

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA



TESIS DOCTORAL

**Factores pronósticos de terminalidad no oncológica en
cuidados paliativos**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

María Sánchez Isac

Directores

Javier de Miguel Díez
Juan Manuel Núñez Olarte
Carlos Pérez de Oteiza

Madrid, 2013

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA

TESIS DOCTORAL

**FACTORES PRONÓSTICOS DE TERMINALIDAD
NO ONCOLÓGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS**



AUTORA:

MARÍA SÁNCHEZ ISAC

DIRECTORES:

DOCTOR JAVIER DE MIGUEL DIEZ

DOCTOR JUAN MANUEL NUÑEZ OLARTE

DOCTOR CARLOS PÉREZ DE OTEYZA

Hospital General Universitario Gregorio Marañón

MADRID, JUNIO 2013

Dedicado a mis padres, mi marido y mis hijos.

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar quiero expresar mi agradecimiento a la DRA. CORO PÉREZ AZNAR por ser la persona que me impulsó a embarcarme en la realización de esta tesis, por su apoyo constante, sus ánimos, sus recomendaciones y por su ayuda en este trabajo.

Gracias a mis directores:

- AI DOCTOR CARLOS PEREZ OTEIZA por aceptar dirigirme esta tesis, por su paciencia, sus orientaciones, sus ánimos, su confianza en mi trabajo y su insistencia en los plazos, especialmente en el trayecto final del estudio; sin ellos hubiera sido imposible terminar este proyecto.

-AI DOCTOR JAVIER DE MIGUEL DIEZ por su constancia en el seguimiento de esta investigación, por sus ánimos en los momentos más difíciles, sus consejos, su paciencia, su tesón, su tiempo y apoyo durante la dirección de esta tesis.

-AI DOCTOR JUAN MANUEL NUÑEZ OLARTE, por su confianza en mi trabajo en el equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, por enviarme a dar una conferencia sobre los equipos de soporte hospitalarios y los cuidados paliativos en pacientes no oncológicos en la Comunidad Autónoma de Madrid, germen de la elaboración de esta investigación, y por su apoyo constante.

Gracias al DOCTOR MANUEL CONTI JIMÉNEZ, con dilatada experiencia y conocimiento en Medicina Paliativa, por sus orientaciones y correcciones.

Gracias a mis compañeras NATACHA CANTERO, SUSANA GUEVARA, CRISTINA LÓPEZ, MARTA OVIEDO, MARTA RECIO y MARISA SOLANO, por su apoyo incondicional, ánimo y escucha.

Gracias al estadístico JOSE MARÍA BELLÓN del Hospital General Universitario Gregorio Marañón por su valiosa ayuda y consejos en el análisis estadístico de este trabajo.

Gracias a las enfermeras del equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos y a las secretarias Lourdes, Inma y M^a Ángeles que han colaborado en la recogida de datos del estudio.

Y por último, y ESPECIALMENTE, GRACIAS A MI FAMILIA: mi marido, mis hijos (Juan, Miguel y Pablo), mis padres y Luisa. Sin ellos sí que no hubiera podido hacer esta tesis. Gracias por su apoyo continuo, su comprensión y paciencia en los momentos más difíciles, su renuncia a mi tiempo y su cariño constante.

RESUMEN:

Fundamento: determinar el pronóstico es más difícil en las enfermedades no oncológicas que en el cáncer.

Objetivo: valorar la eficacia de un test pronóstico propuesto para enfermedad no oncológica (supervivencia ≤ 6 meses y ≤ 1 año). El test incluye criterios diagnósticos de enfermedad avanzada [criterios de la National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO) y criterios específicos para algunas enfermedades crónicas progresivas – síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y Parkinson] y el criterio pronóstico funcional PPS \leq 50. El test es positivo si el paciente cumple ambos criterios.

Material y método: estudio observacional longitudinal prospectivo. El test se calculó en todos los pacientes no oncológicos que se remitieron consecutivamente al equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos. Los datos se analizaron con el paquete estadístico SPSS 15.0.

Resultados: 94 pacientes fueron incluidos en el estudio. 59,6% Fueron mujeres. La mediana de edad fue 83 años. Se valoraron las siguientes enfermedades: insuficiencia cardiaca congestiva, demencia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, ELA, enfermedad hepática avanzada, insuficiencia renal avanzada, SIDA y Parkinson. La mediana de puntuación PPS fue 40. Todos los pacientes con PPS $>$ 50 vivieron más de 1 año ($p<0,001$). El test fue positivo en 58 pacientes (61,7%). Tanto la mortalidad a los 6 meses como al año fue mayor en este grupo (mortalidad a los 6 meses: 93,1% *versus* 77,8%, $p=0,053$; mortalidad al año: 95% *versus* 80,6%, $p=0,040$). El test presentó sensibilidad= 75,41 %, especificidad= 66,67% y valor predictivo positivo (VPP)= 92% para mortalidad a los 6 meses debido a enfermedad crónica avanzada. Y para mortalidad a 1 año: sensibilidad= 74,6 %, especificidad= 70% y VPP= 94%.

Conclusiones: el “test de terminalidad no oncológica” predice supervivencia ≤ 6 meses y ≤ 1 año por enfermedad crónica avanzada. Este test es una herramienta útil para el equipo consultor de cuidados paliativos debido a su alto valor

predictivo positivo, que junto a la valoración completa de cada caso a pie de cama ayuda a identificar los pacientes candidatos a programas de cuidados paliativos.

ABSTRACT:

Background: Determining prognosis is more complicated in life threatening non-malignant illness than in cancer.

Objective: To test the efficacy of a prognostic test proposed for non-malignant disease (survival ≤ 6 months and ≤ 1 year). It includes diagnosis criteria [National Hospice and Palliative Care Organization criteria and specific criteria for some chronic progressive diseases – Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Parkinson] and prognostic criteria (functionality according to Palliative Performance Scale ≤ 50). The test is positive if the patient meets both criteria.

Methods: longitudinal observational prospective research. The test was calculated in all patients consecutively referred to a palliative care support team with a non-cancer diagnosis, the data was analyzed by the statistical package SPSS 15.0.

Results: 94 patients were enrolled in the study. 59.6% were women. The median age was 83 years old (rank 41-98). The following diseases were assessed: Congestive Heart Failure, Dementia, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, ALS, End Stage Liver Disease, End Stage Renal failure, AIDS and Parkinson. The median value for the PPS was 40. Every patient with a PPS >50 lived longer than a year ($p<0,001$). The test was positive for 58 patients (61.7%). Both the six-month mortality and one-year mortality was higher in that group (six-month mortality: 93.1% *versus* 77.8%, $p=0,053$; one-year mortality: 95% *versus* 80.6%, $p=0,040$). For six-month mortality due to advance chronic disease, the sensibility was 75.41 %, the specificity was 66.67% and the positive predictive value was

92%. For one-year mortality due to advance chronic disease the sensibility was 74.6 %, the specificity was 70% and the positive predictive value was 94%.

Conclusion: the “test of terminality” in non-cancer patients predicts \leq 6-months survival and \leq 1 year survival due to advanced chronic disease. The test is a useful tool for a Palliative Care consult team due to its high positive predictive value, which used together with a bedside individual comprehensive evaluation of every patient help establish patient’s eligibility for palliative care programs.

ABREVIATURAS

ADEPT: Advanced Dementia Prognostic Tool

ACC: Colegio Americano de Cardiología (American College of Cardiology)

AHA/ACC: American Heart Association / American College of Cardiology

ARA-II: antagonista del receptor de la angiotensina II

AUROC: área under receiver operating characteristic curve – área bajo la curva ROC (receiver operating characteristic curve)

CAM: Comunidad Autónoma de Madrid

Col.s. : colaboradores

COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease

EEUU: Estados Unidos de América

Enf. : Enfermedad

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica

ESAD: Equipos de Soporte y Atención a Domicilio

ESH-CP: Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos

EVC: Escala Verbal Categórica

EVN: Escala Verbal Numérica

FAST: Functional Assessment Staging

FE: Fracción de eyección

FEVI: Fracción de eyección de ventrículo izquierdo

FEV1: volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada (=VEMS)

FVC: capacidad vital forzada

GDS: Global Deterioration Scale de Reisberg

GISSI-HF: Gruppo Italiano per lo Studio della Streptochinasi nell'Infarto Miocardico-Heart Failure

GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

HADO: Health, Activity, Dyspnea, Obstruction

HGUGM: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

IC: insuficiencia cardíaca

IECAS: inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina.

INE: Instituto Nacional de Estadística

KPS: Karnofsky performance scale

MAGGIC: Meta-Analysis Global Group in Chronic Heart Failure

MELD: Model for End Stage Liver Disease

MMSE: Mini-Mental Status Examination

MN: malnutrición

MRC: Medical Research Council

NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization

NKF: National Kidney Foundation

NYHA: New York Heart Association

P.e.: por ejemplo

PapScore: Palliative Prognostic Score

PPI: Palliative Prognostic Index

PPS: Palliative Performance Scale

PROMPT: Patient- Reported Outcome Mortality Prediction Tool

ROC: receiver operating characteristic curve (curva de características operativas para el receptor)

SIDA: Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida

SCA: Síndrome confusional agudo

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments

SNS: Sistema Nacional de Salud

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

UPP: Úlceras por presión

VEMS: volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada

VGS: Valoración global subjetiva

VIH: Virus de la inmunodeficiencia adquirida

VPN: valor predictivo negativo

VPP: valor predictivo positivo

Vs: *versus*

AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
ABREVIATURAS	8
 1. Introducción	 12
1.1 El pronóstico y las trayectorias de la enfermedad.....	13
1.2 La enfermedad avanzada y/o terminal.....	20
1.3 Los Cuidados Paliativos.....	25
1.4 Datos epidemiológicos.....	28
1.5 Los instrumentos de valoración.....	33
1.5.1 Instrumento de valoración de cribado o screening.....	34
1.5.2 Instrumento de valoración de diagnóstico.....	36
1.5.3 Instrumento de valoración de pronóstico: la escala funcional paliativa “PPS”.....	50
1.6 El “test de terminalidad no oncológica”.....	54
 2. Hipótesis y objetivos	 57
2.1 Objetivo principal.....	58
2.2 Objetivos secundarios.....	58
 3. Material y método	 59
3.1 Diseño del estudio.....	60
3.2 Sujeto de estudio.....	60
3.2.1 Población diana.....	60
3.2.2 Tamaño muestral.....	60
3.2.3 Muestreo.....	60
3.3 Criterios de inclusión y exclusión del estudio.....	61
3.3.1 Criterios de inclusión.....	61
3.3.2 Criterios de exclusión.....	61
3.4 Tiempo de seguimiento.....	61

3.5 Variables.....	62
3.5.1 Variables independientes.....	62
3.5.2 Variables dependientes.....	66
3.6 Análisis de datos.....	68
4. Resultados.....	70
5. Discusión.....	138
5.1 Características de la muestra.....	140
5.2 Los criterios CARING y la comorbilidad.....	143
5.3 Variables que se relacionaron con la supervivencia.....	147
5.4 Los criterios diagnósticos de enfermedad avanzada.....	151
5.5 La funcionalidad y el criterio PPS $\leq 50\%$	158
5.6 El “test de terminalidad no oncológica”.....	160
5.7 Otros modelos pronósticos.....	174
5.8 Limitaciones del estudio.....	179
5.9 Consideración final.....	180
6. Conclusiones.....	183
7. Anexos.....	186
8. Bibliografía.....	206

1.INTRODUCCIÓN

1.1 EL PRONÓSTICO Y LAS TRAYECTORIAS DE LA ENFERMEDAD

Las enfermedades crónicas y progresivas con el paso del tiempo ocasionan en el individuo una serie de repercusiones clínicas cada vez mayores, especialmente en las fases avanzadas, alterando su salud y afectando su esfera física, psicológica, funcional, social y espiritual.

Según avanza la enfermedad, y en la medida que ésta es cada vez más irreversible, surgen múltiples síntomas y agudizaciones que afectan la calidad de vida del paciente y sus cuidadores. El manejo de estas situaciones, donde la expectativa médica ya no es la curación ni alargar la supervivencia, suele ser cada vez más complejo y deben ser atendidas por un equipo multidisciplinar especializado cuya meta fundamental sea mejorar dicha calidad de vida.

Por ello, conocer el pronóstico de la enfermedad así como la trayectoria que ésta va a seguir es fundamental para prever una serie de necesidades que a corto-medio plazo van a surgir en el paciente y sus cuidadores, y para planificar un plan de cuidados, con los recursos asistenciales más adecuados a cada situación, que va a repercutir en la mejora del confort de estos enfermos.

El pronóstico, junto al diagnóstico y tratamiento, es una de las tres grandes habilidades en Medicina. En la primera mitad del siglo xx, a medida que se descubrían tratamientos efectivos para enfermedades fatales, el pronóstico dio paso al tratamiento como la habilidad clínica principal acompañada del diagnóstico.

El aumento de tratamientos exitosos hizo que los detalles de la historia natural de la enfermedad progresiva fueran menos relevantes para el clínico; pero con el alza de la medicina paliativa como el estudio del cuidado especializado para pacientes con enfermedades incurables se ha creado el ambiente para el renacimiento del pronóstico.

En situaciones de enfermedad crónica progresiva y avanzada éste no consiste en la predicción de la recuperación del enfermo sino en:

1. Proporcionar al paciente y su familia información sobre lo que es probable que le pase en el futuro y así ellos puedan establecer sus objetivos, prioridades y expectativas de cuidado.
2. Ayudar a los enfermos a visualizar su propia muerte.
3. Ayudar a los clínicos en la toma de decisiones.
4. Comparar pacientes con respecto a los resultados.
5. Establecer la elección de los enfermos para incluirlos en programas de cuidados, incluyendo la derivación oportuna a dichos servicios.
6. Establecer la elección de pacientes para ensayos clínicos.
7. Elaborar políticas relacionadas con la utilización apropiada de recursos y la localización de servicios de soporte (por ejemplo, frecuencia de visitas si el cuidado en casa es propuesto)
8. Proporcionar un lenguaje común entre los profesionales de la salud involucrados en el cuidado al final de la vida¹.

Por ello, aunque el pronóstico es un término general relacionado con la predicción de cualquier resultado de salud, respecto a la supervivencia, su estimación en enfermedades oncológicas terminales resulta muy fiable en los últimos meses de vida, pero no es así en las patologías no oncológicas^{1,2}.

En los enfermos no oncológicos a menudo la fase agonizante es diferente a la de los pacientes con cáncer. Mientras los últimos tienden a deteriorarse gradualmente con el tiempo y habitualmente es obvio el comienzo de la fase terminal, los pacientes con patologías no oncológicas habitualmente presentan síntomas frecuentes y a veces constantes, con una evolución que suele ser gradual y progresiva, generalmente lenta, pero más irregular y menos predecible que la enfermedad oncológica, dependiente muy a menudo de procesos intercurrentes, con mayor dificultad para establecer el pronóstico y de aceptación difícil por el paciente y su familia, al no tener la misma percepción de gravedad³.

En la práctica clínica, la formulación individualizada del pronóstico en cada enfermo, parte de un pronóstico general que se modifica de acuerdo con los hallazgos clínicos del paciente, su estado funcional, síntomas, comorbilidades,

deseos de vivir de éste, y el conocimiento de la trayectoria de la enfermedad (figura 1)⁴.

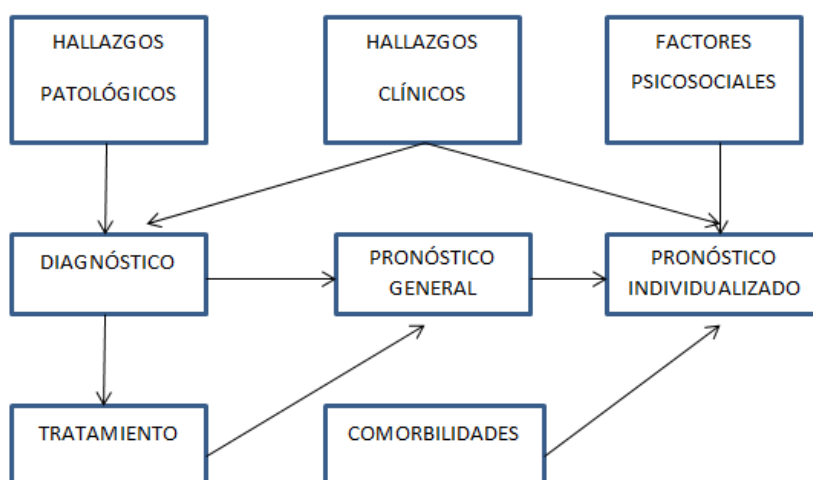


Figura 1. Factores que influyen en el pronóstico individual. Adaptado de Glare & Sinclair⁴.

La trayectoria de una enfermedad intenta dar respuesta a la pregunta “¿cuánto tiempo me queda?” que el paciente con enfermedad avanzada y sus cuidadores se hacen sobre el pronóstico, en la que no sólo preguntan sobre la supervivencia sino también sobre lo que les pasará y sobre lo que van a necesitar.

En la búsqueda de la predicción de la historia natural de la enfermedad, diferentes autores distinguen **varios tipos de trayectorias**^{5, 6, 7}:

- a) Muerte súbita. Actualmente es la trayectoria de enfermedad menos frecuente en las sociedades desarrolladas. En estos casos los cuidados paliativos tienen un pequeño margen de actuación, basado principalmente en ofrecer seguimiento en el duelo a los familiares del fallecido (figura 2).

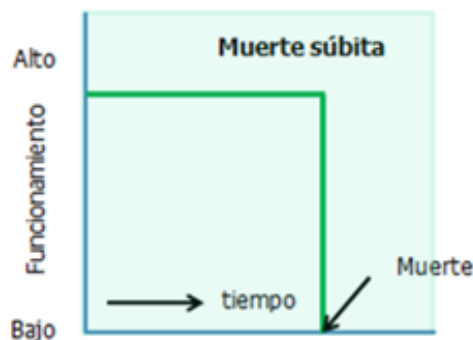


Figura 2. Modelo de trayectoria de muerte súbita.

- b) Muerte por cáncer. En esta trayectoria existe un empeoramiento del estado de salud relativamente predecible durante un período de semanas o meses (figura 3). Este es el campo en el que se ha desarrollado más la medicina paliativa y el modelo de deterioro para el que los tradicionales servicios de cuidados paliativos, como los hospicios, están mejor diseñados. En el cáncer, este inexorable declinar ocurre porque la caquexia parece ser el final común de la mayoría de los tumores sólidos. En esta trayectoria la población que fallece suele ser más joven que en las dos siguientes.

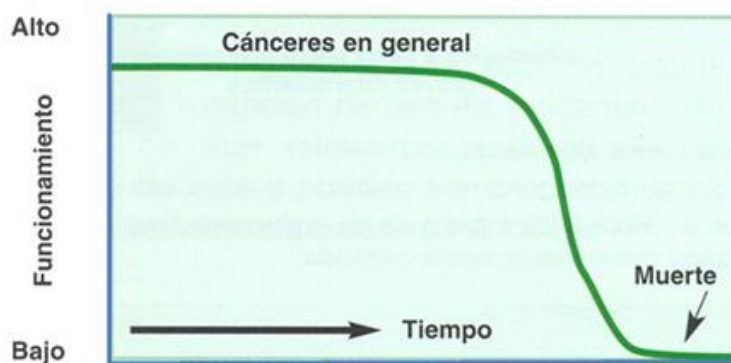


Figura 3. Modelo de trayectoria de un enfermo de cáncer donde existe un corto periodo de evidente declinar. Fuente: Lynn & Adamson⁵.

- c) Muerte por enfermedad de órgano avanzada (p.e. insuficiencia cardíaca – IC-, enfermedad pulmonar obstructiva crónica –EPOC- o SIDA) –figura 4-.
- En esta trayectoria ocurre un deterioro durante meses o años lento, salpicado por crisis agudas (que pueden manejarse mejor en un medio hospitalario, donde el tratamiento de cuidados agudos es más apropiado y además está disponible más fácilmente⁸) de las que el sujeto se recupera volviendo al estado de salud previo o a una situación cercana al mismo hasta que ocurre la crisis final que no puede ser tratada o no se trata. Estos episodios agudos están generalmente asociados con ingresos hospitalarios y tratamientos intensivos. La muerte relacionada con el SIDA y la mayoría de muertes por enfermedad de órgano avanzada (p.e. IC, EPOC) son típicas de este modelo, aunque enfermedades parcialmente tratables como la cirrosis también puede seguir esta trayectoria⁷. La edad de este grupo de pacientes suele estar situada entre la edad de los enfermos de la trayectoria anterior y la siguiente. En estos casos el estado funcional del sujeto está moderadamente limitado, pero no de forma severa, y el deterioro cognitivo no suele ser prominente.

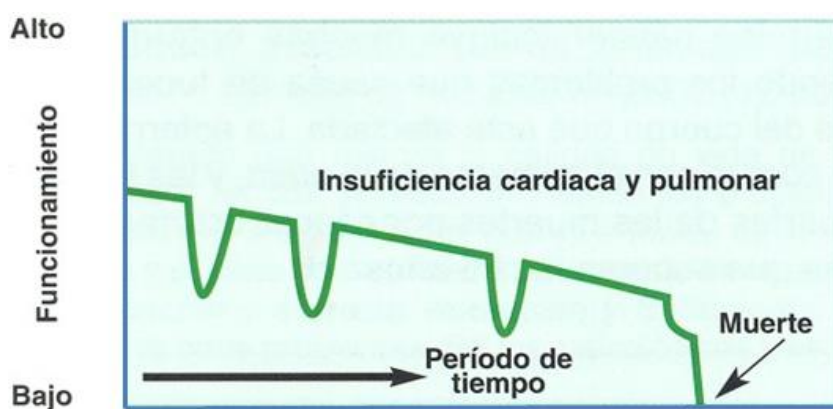


Figura 4. Modelo de trayectoria de enfermedad por fallo de un órgano como insuficiencia cardíaca y pulmonar, donde existe limitaciones a largo plazo salpicadas de episodios agudos intermitentes. Adaptado de Lynn & Adamson⁵.

d) Muerte por demencia.

Esta trayectoria de enfermedad consiste en un deterioro lento con una discapacidad progresiva, dentro de un muy pobre estado de salud (con bajo nivel de funcionamiento cognitivo o físico), que culmina en la muerte durante un período de tiempo impredecible seguido de un evento no claro (figura 5). Estos pacientes pueden perder peso o capacidad funcional, y luego sucumbir a eventos físicos menores o molestias diarias que influyen en su vida social y pueden parecer triviales, pero que en combinación con bajas reservas funcionales pueden ser fatales. Esta trayectoria puede acabar en muerte, por ejemplo, tras una fractura de cadera o una neumonía.

Este modelo generalmente ocurre en edades avanzadas y es típico de enfermos con: enfermedad de Alzheimer o demencia que fallecen tras un ictus, en pacientes con fragilidad generalizada de múltiples sistemas orgánicos o con múltiples comorbilidades, y en enfermedades de la motoneurona o complicaciones neurológicas de SIDA entre otros.

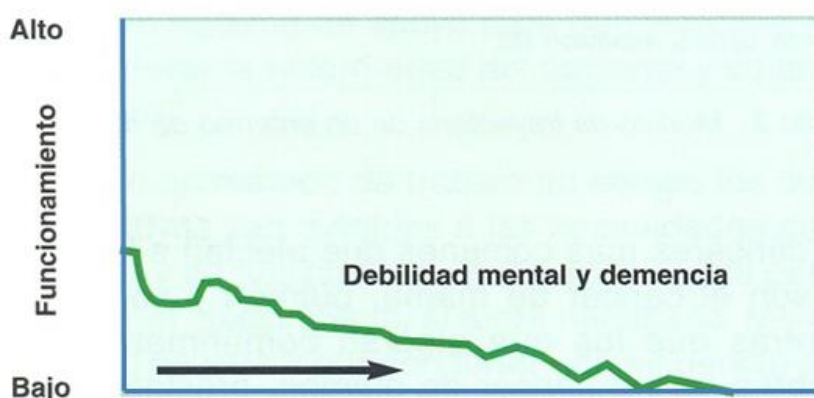


Figura 5. Modelo de trayectoria de enfermedad por demencia o vulnerabilidad donde existe un pobre estado funcional durante largo tiempo asociado a un lento declinar. Adaptado de Lynn & Adamson⁵.

En estos diferentes patrones de la enfermedad se intenta integrar tanto su manejo activo como paliativo, así diferentes modelos de cuidados podrían ser apropiados para enfermos con distintas trayectorias. Por ello, un diálogo realista

sobre la trayectoria de la enfermedad entre el paciente, la familia y los profesionales puede permitir la opción de un cuidado de soporte basado en la calidad de vida y el control de síntomas del que hay que aprovecharse antes y con más frecuencia según la patología avanza.

También estas diferencias en las trayectorias dificultan la definición del papel de los cuidados paliativos, pues en muchas de estas enfermedades el riesgo de muerte puede fluctuar enormemente, aumentando durante las agudizaciones de la enfermedad y disminuyendo si el proceso se estabiliza. Por ello, la búsqueda de herramientas que nos permitan predecir el pronóstico y estimar la supervivencia de las enfermedades no oncológicas es todo un reto en aras de mejorar la atención y la calidad de vida de este grupo de enfermos tan numeroso.

Por otro lado, no todos los pacientes pueden clasificarse dentro de estas categorías -Dy y Lynn estiman que en EEUU aproximadamente constituyen un 7.5% del total de enfermos⁷- y presentar patrones de la enfermedad todavía no estudiados, así como existir casos que pueden seguir dos trayectorias a la vez, como ocurre en pacientes con múltiples enfermedades en los que una de ellas puede tener una progresión más rápida que la convierte en el centro del escenario (por ejemplo, esto puede ocurrir en ancianos con cánceres lentamente progresivos).

Recientemente, Murtagh⁹ y cols. han estudiado la trayectoria funcional en los pacientes con enfermedad renal avanzada manejados sin diálisis. Estos autores observaron que los pacientes con insuficiencia renal crónica estadio 5 mantienen un estado funcional estable durante el último año de vida, pero con un empeoramiento brusco en el último mes de vida.

Un punto de vista estratégico sobre las necesidades y recursos disponibles para cada una de las principales trayectorias, puede ayudar a las políticas y servicios a estar mejor conceptualizados, formulados y desarrollados, al considerar a casi toda la población con enfermedades crónicas avanzadas. Así planificar los cuidados y proporcionar los recursos en situaciones avanzadas sobre la base de estos modelos puede ayudar a más personas a morir dónde ellos prefieran.

1.2 LA ENFERMEDAD AVANZADA Y/O TERMINAL

Entendemos por **enfermedad incurable avanzada** aquélla de curso progresivo, gradual, con estadios clínicos establecidos y no reversibles tras tratamiento farmacológico estandarizado a dosis máxima, complementado con tratamiento rehabilitador, con respuesta variable al tratamiento específico, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida del paciente, y que evolucionará hacia la muerte a medio plazo^{2,8}.

En la **enfermedad terminal**, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹⁰ (SECPAL, 1993), concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Para que se dé dicha situación son necesarios los siguientes elementos fundamentales:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Todo ello, hace que la enfermedad terminal sea una situación compleja, con múltiples agudizaciones, que produce una gran demanda, la cual debe ser atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, los cuales van a ser definidos por el propio enfermo y su familia, respetando su sistema de creencias, preferencias y valores.

En este contexto de pérdida de autonomía y fragilidad progresiva² la promoción de dicho confort y calidad de vida se basan en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

En el año 2007, el grupo de trabajo para los Equipos de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos (ESH-CP) de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM)^{2,14} propone unas pequeñas modificaciones para adaptar plenamente la definición de la fase terminal de la enfermedad por la SECPAL a los enfermos no oncológicos, añadiendo lo siguiente:

1. El tratamiento específico para la patología de base ha sido optimizado al máximo posible para el paciente. En general, el tratamiento específico, cuando existe, debe mantenerse en la fase final de la enfermedad. La sustitución del tratamiento específico por tratamiento paliativo puro es una excepción justificada sólo en situaciones de proximidad al éxitus.
2. Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes a pesar del adecuado tratamiento específico.
3. Pronóstico vital limitado. Los pacientes susceptibles de una atención paliativa son aquellos que presenten una situación más cercana al final de la vida.

En la enfermedad terminal la situación que precede a la muerte es **la agonía**. En ella es característico su desarrollo de forma gradual, consistente en un deterioro físico intenso, con debilidad extrema y postración en la cama o con capacidad de levantarse de la misma con gran dificultad, con alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, con dificultad de relación e ingesta (disfagia, escaso interés en la comida y en la bebida) y pronóstico de vida de horas o días¹¹. Es más, en estos últimos días y horas de vida es posible que estén presentes los siguientes signos: frialdad cutánea progresiva (desde la periferia en sentido central), piel de tacto frío y húmedo, cianosis cutánea en las extremidades y alrededor de la boca, disminución de la diuresis, disminución del nivel de consciencia, posibles estertores al respirar, respiración irregular y superficial (patrón de Cheyne- Stokes), aspecto céreo de la cara y relajación de los músculos faciales, con mayor prominencia de la nariz²⁸.

Menten y Hufkens^{12,13} valoraron una serie de signos clínicos de agonía cuya presencia puede predecir la muerte en los siguientes días. Utilizaron 8 criterios

que son los siguientes: nariz fría o blanca, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, somnolencia mayor de 15 horas al día, estertores, pausas de apnea de más de 15 segundos y anuria menor de 300 ml/d. Cuando de 1 a 3 de estos criterios estaban presentes se podía hablar de situación de preagonía. Si estaban presentes más de 4 el 90% de los enfermos fallecían en menos de 4 días. Sin embargo, los propios autores mencionan que alrededor del 10% de los pacientes incluidos en un servicio de paliativos fallecen “sin avisar”.

En la situación de agonía también es característico el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico, y puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de los cuidadores, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverla.

Como bien se ha comentado antes, aunque el diagnóstico de la fase terminal es fundamental para un tratamiento óptimo en la etapa final de la vida, la exactitud para predecir un pronóstico de vida menor a 6 meses es difícil, especialmente en las patologías no oncológicas (la heterogeneidad de esta población y el curso de las enfermedades no malignas suponen un problema a la hora de establecerlo)¹⁴. Éste ha sido uno de los motivos por el cual a pesar de estar indicados los cuidados paliativos en este tipo de enfermedades en situación avanzada, tan sólo un pequeño porcentaje de pacientes acceden a ellos en comparación con los enfermos con cáncer^{15,16,17,18} a pesar de que las necesidades de los enfermos y sus familias son similares en ambos grupos¹⁹.

En diferentes estudios se ha observado que la carga de síntomas que sufren los pacientes no oncológicos es comparable a la que padecen los enfermos con cáncer al final de la vida^{20,21,22}. Solano y cols.²¹ y Jansen y cols.²² han realizado sendas revisiones de la literatura sobre los estudios que comparaban síntomas de pacientes en las fases finales de diversas patologías con los sufridos por aquellos que presentaban cáncer avanzado, encontrando que no existían diferencias significativas en los síntomas evaluados (tabla 1).

Tabla 1. Prevalencia de síntomas en la enfermedad avanzada. Fuente: Solano y col²¹.

Síntomas	Cáncer	SIDA	Enfermedad cardíaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35-96 %	63-80%	41-77%	34-77%	47-50%
Depresión	3-77%	10-82%	9-36%	37-71%	5-60%
Ansiedad	13-79%	8-34%	49%	51-75%	39-70%
Confusión	6-93%	30-65%	18-32%	18-33%	---
Fatiga	32-90%	54-85%	69-82%	68-80%	73-87%
Disnea	10-70%	11-62%	60-88%	90-95%	11-62%
Insomnio	9-69%	74%	36-48%	55-65%	31-71%
Nausea	6-68%	43-49%	17-48%	---	30-43%
Estreñimiento	23-65%	34-35%	38-42%	27-44%	29-70%
Diarrea	3-29%	30-90%	12%	---	21%
Anorexia	30-92%	51%	21-41%	35-67%	25-64%

El estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) ²⁰ mostró cómo los enfermos que mueren en los hospitales con enfermedades no oncológicas avanzadas sufren en su mayoría síntomas mal controlados, se les somete con mucha frecuencia a medidas agresivas que pueden ser consideradas fútiles y apenas se tienen en cuenta sus opiniones en la planificación de los cuidados. Otros trabajos posteriores han confirmado los resultados del estudio SUPPORT en diferentes países^{23,24,25,26}.

Por ello no se debe excluir a este grupo de pacientes de los programas de cuidados paliativos, pues la inclusión de una perspectiva paliativa en la atención a estos enfermos puede mejorar los cuidados prestados a este grupo de población¹⁹ y podrían evitarse medidas agresivas de dudosa eficacia y alto coste, permitiendo focalizar más la atención en la calidad de vida²⁷.

Respecto al criterio clínico para predecir la supervivencia, se ha demostrado en diferentes estudios que es frecuentemente impreciso en pacientes con cáncer, pues suele tender al exceso de optimismo^{28,29} y particularmente problemático en pacientes que mueren de causas no oncológicas. A pesar de ello, aunque la

estimación clínica tiende a ser inexacta y tendente al optimismo, Chow y cols.³⁰ encontraron que los clínicos pueden mejorar su precisión pronóstica realizando estimaciones repetidas en el tiempo unidas a la aplicación de herramientas e indicadores pronósticos apropiados para este proceso.

En la búsqueda de la exactitud pronóstica, existen estudios que han identificado un grupo de variables generales (funcionalidad, comorbilidad, estado nutricional y pérdida de peso, signos vitales, valores de laboratorio) y variables órgano-específicas (en demencia, EPOC e IC) que podrían ayudar a los médicos a identificar los enfermos no oncológicos con mal pronóstico y necesidades paliativas.

En una revisión sistemática realizada por Coventry y cols.³¹ sobre herramientas y variables predictoras para estimar supervivencia menor o igual a 6 meses en enfermos de 65 años o más con enfermedades no oncológicas, observaron que los modelos pronósticos evaluados presentaban pobre discriminación, reflejando la naturaleza impredecible de estas patologías. Por este motivo concluyen que es necesario investigar modelos pronósticos bien validados que mejoren las estimaciones clínicas sobre supervivencia y ofrezcan directrices hacia futuras estrategias de cuidados. Y añaden que aunque las derivaciones a los especialistas de Medicina Paliativa no solamente han de basarse en la supervivencia, una mejor estimación de la misma puede facilitar la toma de decisiones sobre unos adecuados cuidados al final de la vida.

Así una estimación lo más correcta posible de la supervivencia permitirá planificar adecuadamente los recursos de atención paliativa específicos para cada enfermo².

1.3 LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Medicina Paliativa (o Cuidados Paliativos), según una de sus primeras definiciones dada por el National Health Service del Reino Unido en 1987, se ocupa del estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los cuales el pronóstico vital está limitado y la atención debe centrarse principalmente en la calidad de vida.

Según la SECPAL, los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas a ellas vinculadas por razones familiares o de hecho¹⁰. En este cuidado integral de los pacientes, cuya enfermedad no responde al tratamiento activo, el control del dolor y otros síntomas así como otros problemas psicológicos, sociales y espirituales es importante.

Los Cuidados Paliativos se basan en la sencilla idea de que la persona tiene dichas necesidades únicas (físicas, emocionales, sociales y espirituales), y en la creencia de que cada uno debiera ser tratado como un todo. Al respeto, elección y capacitación en habilidades y recursos, se les da el más alto valor³².

Es más, el cuidado que se da se extiende más allá del paciente para apoyar a las familias e incluso a amigos cercanos. Esta atención se facilita por equipos multiprofesionales y los servicios que se les dan incluyen control del dolor, alivio de síntomas, cuidados específicos de enfermedades, apoyo espiritual, counselling, ayuda social, terapias complementarias, actividades recreativas, fisioterapia y atención al duelo³².

En 1994 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso una definición de Cuidados Paliativos mucho más amplia y ambiciosa que la anterior: “Los cuidados paliativos constituyen un método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y alivio del sufrimiento”³³. De esta forma la frontera entre tratamiento curativo y paliativo se difumina en aras de dar una respuesta a las necesidades de cada paciente y cada familia en el momento que estas aparezcan. Así, el modelo dicotómico queda sustituido por un modelo

progresivo de atención que implica la atención desde estadios más precoces de la enfermedad.

Esta definición trata de hacer hincapié en la importancia de desarrollar una medicina más centrada en los problemas del paciente en todos los niveles de atención de las enfermedades potencialmente incurables. Por tanto, parece claro que los tratamientos específicos, cuyo principal objetivo es alterar el curso natural de la enfermedad, y los paliativos, que tienen como finalidad fundamental mejorar la calidad de vida del paciente, no son excluyentes entre sí, sino que, en todo caso, constituyen una cuestión de énfasis. Así aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico² (figura 6).

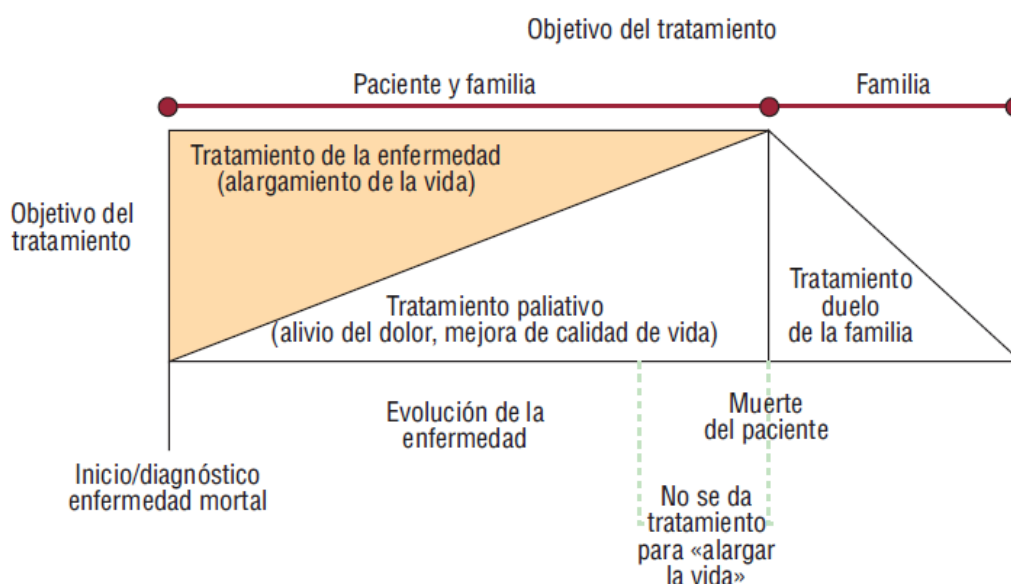


Figura 6. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. Fuente: Martínez-Sellés³⁴ y cols. (adaptado de Gibbs y cols.).

Este tipo de atención está dirigida a personas tanto con patologías oncológicas como no oncológicas, en las que la estimación de la supervivencia y la información del pronóstico pueden facilitar la organización de los familiares del enfermo para cuidarle y ayudar al propio paciente a cumplir sus objetivos al final de la vida.

Con este nuevo concepto, dado que los cuidados paliativos no siempre implican una suspensión de tratamientos específicos, no es necesario esperar a tener unos criterios de supervivencia muy precisos o exactos. En este contexto Alonso y cols. abogan por que no exista una “parálisis” basada en la dificultad de establecer un pronóstico a la hora de atender a enfermos no oncológicos, pues las intervenciones de los equipos de cuidados paliativos pueden variar desde una actuación puntual ante complicaciones y toma de decisiones difíciles hasta intervenciones más prolongadas en situaciones en las que el paciente empeora y requiere una asistencia paliativa más compleja³. Así, dependiendo de cada caso, el grado o tipo de actuación puede ser distinto, siendo muy importante la coordinación y trabajo junto a especialistas de otros campos, asegurándose que se mantengan los principios de cuidados paliativos y que los pacientes y sus familias reciban un tratamiento óptimo⁸.

1.4 DATOS EPIDEMIOLOGICOS

Según datos de la OMS **en el mundo aproximadamente mueren 57 millones de personas al año**³⁵.

En **Europa y en los países desarrollados** la mayor parte de las muertes se producen **en personas mayores de 65 años**, siendo las **enfermedades cardiovasculares la primera causa de mortalidad, seguida del cáncer**^{36,37}.

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en **España**, en el año 2011, se produjeron 387.911 defunciones. Fallecieron 188.057 mujeres (un 2,2% más que el año anterior) y 199.854 hombres (un 0,9% más). La **tasa bruta de mortalidad aumentó un 1,4% en 2011 respecto al año anterior**³⁸.

En nuestro país la **población mayor de 65 años ha crecido del 10,58% en el año 1975, al 17,36% en el año 2010** y se espera que en el año 2020 sea del 27%³⁷. De este tramo de edad, el segmento que más aumentará proporcionalmente será el de los mayores de 85 años.

Para el año 2020 se prevé que debido a este envejecimiento de la población las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardiaca, la enfermedad cerebrovascular y la EPOC. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocuparía el quinto puesto³⁹.

En España, **en el año 2011, las tres principales causas de muerte** por grandes grupos de enfermedades fueron las **enfermedades del sistema circulatorio** (responsables del 30,5% del total de defunciones), los **tumores** (28,2%) y las **enfermedades del sistema respiratorio** (10,9%) –tabla 2 -.

Las dos primeras mantuvieron la misma tendencia de los últimos años: ascendente en los tumores (un 2,0% más de fallecidos) y descendente en las enfermedades circulatorias (–0,7%). En cambio, las muertes por enfermedades respiratorias aumentaron un 4,9% después de haber disminuido en los dos años anteriores.

Tabla 2. Distribución por capítulos de la Clasificación Internacional de Enfermedades año 2011³⁸.

Capítulos de la CIE-10	Nº de defunciones	%
Total defunciones	387.911	100,0
Enfermedades del sistema circulatorio	118.327	30,5
Tumores	109.341	28,2
Enfermedades del sistema respiratorio	42.243	10,9
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	20.254	5,2
Enfermedades del sistema digestivo	19.576	5,0
Trastornos mentales y del comportamiento	15.276	3,9
Causas externas de mortalidad	14.233	3,7
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	12.789	3,3
Enfermedades del sistema genitourinario	11.011	2,8
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio	10.612	2,7
Enfermedades infecciosas y parasitarias	6.398	1,6
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	3.387	0,9
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	1.528	0,4
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1.169	0,3
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	920	0,2
Afecciones originadas en el periodo perinatal	833	0,2
Embarazo, parto y puerperio	14	0,0

A nivel más detallado de enfermedades, las isquémicas del corazón (infarto, angina de pecho,...) y las cerebrovasculares volvieron a ocupar el primer y segundo lugar en número de defunciones. No obstante, en ambos casos, se produjo un descenso de muertes respecto al año anterior (del -1,2% y -4,3%, respectivamente). Las isquémicas fueron la primera causa en los hombres y las cerebrovasculares en las mujeres (tabla 3).

En cuanto al **sexo**, los **tumores** fueron la primera causa de muerte en los hombres (con una tasa de 295,3 fallecidos por cada 100.000) y la segunda en mujeres (con 180,7). En ambos casos la tasa aumentó respecto al año pasado. En cambio, **las enfermedades del sistema circulatorio** fueron la primera causa de mortalidad femenina (275,1 muertes por cada 100.000) y la segunda entre los hombres (237,3), descendiendo ambas tasas respecto a 2010.

Por **edad**, la principal causa de muerte en los mayores de 79 años fueron las **enfermedades del sistema circulatorio** (3.405,4 fallecidos por cada 100.000 personas de ese grupo de edad).

En los grupos de edad entre cinco y 14 años y entre 40 y 79 años, las causas principales de muerte fueron los **tumores** (con unas tasas de 3,0 y 322,3 por cada 100.000 personas, respectivamente).

Tabla 3. Número de defunciones según las causas de muerte más frecuentes en el año 2011 (causas con peso relativo superior al 1,5%). Fuente: Notas de prensa INE³⁸.

Año 2011	Total	Hombres	Mujeres
Total defunciones	387.911	199.854	188.057
Enfermedades isquémicas del corazón	34.837	19.925	14.912
Enfermedades cerebrovasculares	28.855	12.152	16.703
Cáncer de bronquios y pulmón	21.058	17.479	3.579
Insuficiencia cardíaca	17.089	5.954	11.135
Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	15.904	11.819	4.085
Demencia	14.583	4.780	9.803
Enfermedad de Alzheimer	11.907	3.528	8.379
Cáncer de colon	11.687	6.687	5.000
Diabetes mellitus	9.995	4.153	5.842
Enfermedad hipertensiva	9.669	3.193	6.476
Neumonía	8.167	4.166	4.001
Insuficiencia renal	6.659	3.253	3.406
Cáncer de mama	6.399	85	6.314
Cáncer de próstata	6.034	6.034	-
Cáncer de páncreas	5.812	3.009	2.803

El grupo que experimentó un mayor aumento de defunciones en 2011, en términos relativos, fue el de enfermedades del sistema nervioso (5,0%) que se situó como cuarta causa de muerte más frecuente. La principal enfermedad de este grupo es la **enfermedad de Alzheimer**, que causó 11.907 muertes, lo que ya supone más del doble de fallecimientos que en el año 2000.

Sin embargo, el **número de defunciones por SIDA/VIH disminuyó un 6,6%** (756 hombres y 197 mujeres). Desde el año 1995, cuando se alcanzó el máximo

número de fallecimientos por esta causa en España, estas muertes han descendido un 83,7%.

En general, **el porcentaje que suponen las enfermedades no oncológicas sobre la mortalidad global es aproximadamente del 72%.**

La **población diana de los programas de cuidados paliativos** está constituida por los **pacientes más complejos**, que, **en general**, suelen abarcar **los últimos meses de enfermedad**. Así, como se ha comentado en puntos anteriores, una estimación lo más correcta posible de la supervivencia nos permitiría planificar más adecuadamente los recursos de atención paliativa específicos, siendo fundamental no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

Si solamente consideráramos las nueve enfermedades progresivas no oncológicas propuestas por McNamara⁴⁰ y cols. (tabla 4) para estimar la **mínima población diana que podría beneficiarse de los cuidados paliativos** la mortalidad global de este grupo representaría **aproximadamente el 40%** del total (sin tener en cuenta la mortalidad por otras causas vasculares como las enfermedades cerebrovasculares y la aterosclerosis).

Al igual que dichos autores, en el documento sobre la **estrategia de cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud** (SNS) publicado en el año 2007³⁹, **se estimó la población diana a atender por los equipos de cuidados paliativos.**

Según las tasas de mortalidad entre los años 1997 y 2001, se calcularon las tasas de mortalidad para pacientes oncológicos y no oncológicos. De tal manera que las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos que calcularon fueron de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.

En este sentido, los autores de la estrategia de cuidados paliativos del SNS **proponen que se podría establecer una cobertura apropiada de cuidados paliativos, por parte de equipos específicos, del 60% para pacientes**

oncológicos, y del 30% para pacientes con insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada. Pero en realidad el porcentaje de pacientes no oncológicos, incluidos en programas de atención por equipos específicos de cuidados paliativos, oscila entre el 5-20%^{41,42,43,44}.

Tabla 4. Enfermedades progresivas no oncológicas propuestas por Mcnamara y cols.⁴⁰

Enfermedades progresivas no oncológicas propuestas por Mcnamara y cols.⁴⁰
1. Insuficiencia cardíaca
2. Insuficiencia renal
3. Insuficiencia hepática
4. EPOC
5. Enfermedad de la motoneurona/ ELA
6. Enfermedad de Parkinson
7. Enfermedad de Huntington
8. Enfermedad de Alzheimer
9. Infección por VIH/SIDA

La **progresiva sensibilización sobre los cuidados prestados al final de la vida en los enfermos no oncológicos** nos va a permitir que este grupo de población, con necesidades paliativas comparables a los pacientes con cáncer, se beneficie de los cuidados paliativos, traducándose en una mejora global de la atención, pudiéndose evitar medidas agresivas de dudosa eficacia y alto coste, y permitiendo focalizar más la atención en la calidad de vida, necesaria en todos los niveles sanitarios y distintas especialidades.

1.5 LOS INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

Los instrumentos de valoración pronóstica en el campo de las enfermedades no oncológicas son múltiples y variados. En el año 2007 el grupo de trabajo para los ESH-CP de la Comunidad de Madrid, en su propuesta de organización y funcionamiento, planteó utilizar una serie de instrumentos de valoración que sirvieran de punto de partida para los ESH-CP a la hora de valorar e incluir desde el ámbito hospitalario enfermos no oncológicos en los programas de Cuidados Paliativos².

La necesidad de encontrar una herramienta de trabajo altamente específica que estime una supervivencia corta en pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas, tiene gran importancia sanitaria en cuanto a la toma de decisiones, limitación del esfuerzo terapéutico y gestión de recursos, así como gran importancia psicológica tanto para el paciente como para su familia, pues resultados falsamente positivos supondrían un trauma para ellos.

Tras una revisión exhaustiva de la literatura científica, dicho grupo de trabajo propusieron una serie de criterios que intentaban establecer un pronóstico vital limitado en el paciente no oncológico terminal, utilizando instrumentos de valoración de screening, de diagnóstico y de pronóstico.

1.5.1 INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE CRIBADO O SCREENING

El instrumento de screening que se propuso fueron los **criterios CARING**⁴⁵.

Esta herramienta fue elaborada por Fisher y cols. a partir de un estudio de cohortes retrospectivo multicéntrico realizado en E.E.U.U.

Los criterios CARING se recogieron a partir de los datos de los servicios de admisión de diferentes centros hospitalarios y fueron los siguientes:

C: diagnóstico primario de cáncer.

A: dos o más admisiones o ingresos en el hospital por una enfermedad crónica en el último año.

R: vivir en una residencia de ancianos.

I: ser ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos por fallo multiorgánico.

NG: cumplir dos o más diagnósticos de terminalidad no oncológica según las guías de la **N**HPCO (National Hospice Palliative Care Organization).

Estos datos se recogieron al ingreso hospitalario a partir de una muestra de 895 pacientes, con una mediana de edad de 65 años, de los cuales el 98% eran varones.

Fisher y cols. observaron que la presencia de uno o más de estos 5 criterios se asociaba estadísticamente con la mortalidad a un año del paciente, mostrando una elevada sensibilidad (79%) y especificidad (75%).

Mediante un modelo de regresión logística obtuvieron la siguiente tabla de riesgo en función de la edad (tabla 5).

Tabla 5. Tabla de riesgo de mortalidad a un año de los criterios CARING en función de la edad.

Edad (años)	No cumple criterios	R	A	R+A	C	I	NG	Asociaciones (todas las demás combinaciones de los criterios CARING)
<55	0	3	3	6	10	10	12	≥ 13
55-65	1	4	4	7	11	11	13	≥ 13
66-75	2	5	5	8	12	12	14	≥ 13
>75	3	6	6	9	13	13	15	≥ 13

Según la puntuación obtenida, el riesgo de fallecimiento en un año lo estratificaban en:

Riesgo bajo con puntuación ≤ 4 puntos: la probabilidad de fallecer al año era menor del 17,5%.

Riesgo medio con puntuación entre 5 y 12 puntos: la probabilidad de fallecer al año se situaba entre el 17,5% y el 48%.

Riesgo alto con puntuación ≥ 13 puntos: la probabilidad de fallecer al año era mayor del 48%.

Con estos resultados, dichos autores proponen que un sencillo conjunto de criterios, como los criterios CARING, pueden ser usados como herramienta de screening desde un punto centinela como es el ingreso en un hospital, para poder identificar a pacientes con alta probabilidad de fallecimiento al año y por tanto beneficiarse más al incorporar en su plan de cuidados un enfoque paliativo.

Fisher y cols. vieron en los criterios CARING una oportunidad para empezar a identificar en el enfermo necesidades paliativas y beneficiarse de conversaciones o debates sobre el final de la vida, así como un manejo sintomático más intenso.

1.5.2 INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE DIAGNÓSTICO

El curso progresivo de las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas ha permitido la elaboración de sistemas de estadiaje ampliamente difundidos.

Estas clasificaciones, diseñadas en la mayoría de los casos para lograr una mejor optimización del tratamiento, tienen un claro valor pronóstico. Existe un evidente consenso acerca de la utilización de los sistemas de estadiaje en diferentes patologías¹⁴.

En el contexto de la medicina paliativa la National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO) de EE.UU. elaboró en 1996 una serie de criterios de ingreso en hospice para enfermedades progresivas en estado avanzado que se han convertido en referentes para determinar la necesidad de cuidados paliativos en un paciente no oncológico⁴⁶.

La creación de estos criterios por el sistema hospice fue fruto del consenso de los profesionales que los elaboraron y aunque son necesariamente restrictivos (ya que la financiación gubernamental en E.E.U.U. al sistema en principio no va más allá de los 6 meses tras el ingreso en el programa), los propios autores veían estas guías como un punto de partida para el ingreso de pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos.

Dichos criterios se elaboraron para las enfermedades de órgano (enfermedad cardiaca, pulmonar, renal, hepática y demencias), así como otros específicos para otras enfermedades como en SIDA, ictus y ELA. En teoría intentan definir mortalidad en 6 meses, pero en la práctica no son útiles por sí solos como factores predictivos^{47, 48, 49}.

En el caso de las enfermedades de órgano, estos criterios sólo son de aplicación a aquellos pacientes que por sus características no son candidatos a trasplantes.

Con el desarrollo inicial de los ESH-CP en la CAM, el grupo de trabajo compuesto por expertos en esta materia propusieron como punto de partida inicial tener en

cuenta parte de estos criterios NHPCO, junto a otros más actualizados, tanto en las enfermedades de órgano avanzadas como en otras como SIDA, ELA y enfermedad de Parkinson, como herramientas de valoración diagnóstica de patología avanzada.

Parte de dichos instrumentos fueron los siguientes:

- **Criterios específicos NHPCO**^{2,14,46,50} (tabla 6):

1) Enfermedad cardiaca

Es necesaria la presencia de todos los siguientes criterios:

- Síntomas de IC en reposo: clase IV de la New York Heart Association (NYHA) o fracción de eyección (FE) del 20% o menos.
- Persistencia de síntomas de IC a pesar de tratamiento optimizado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs (*y posiblemente también betabloqueantes*).
- Si al criterio 1 y 2 se añaden además los siguientes factores, la supervivencia se reduce aún más: arritmias refractarias al tratamiento, parada cardiaca, síncope de etiología por filiar o ACVA embólico.

2) Enfermedad pulmonar

El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios (aunque en la actualidad se desconoce la combinación de dichos factores que pueda resultar predictiva). Se consideran los siguientes:

- Disnea incapacitante en reposo, sin respuesta a broncodilatadores, que produce una disminución de la capacidad funcional. VEMS < 30% (volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada) después de broncodilatación.
- Enfermedad pulmonar progresiva: con número creciente de visitas a Urgencias y hospitalizaciones, o reducción del VEMS > 40 ml/año.

- Hipoxemia en reposo con O₂ suplementario: PO₂ ≤ 55 mmHg o SO₂ ≤ 88%.
- Hipercapnia: PCO₂ ≥ 50 mmHg.
- IC derecha documentada 2ª a la enfermedad pulmonar.
- Pérdida de peso no intencionada > 10% en los últimos 6 meses.
- Taquicardia >100l/min en reposo.

Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. De ellos los 4 primeros puntos han de estar presentes para considerar la situación de enfermedad pulmonar terminal.

3) Enfermedad hepática

Los siguientes factores se asocian con una pobre supervivencia a corto plazo en cirrosis avanzada 2ª a alcoholismo, viral o criptogénica. Los efectos son aditivos; el pronóstico empeora con la adición de cada uno.

- Criterios de laboratorio: tiempo de protrombina (TP) > control en 5 segundos + albúmina sérica < 2,5 g/dl.
- Criterios clínicos (al menos uno de ellos): ascitis refractaria a restricción sódica y diuréticos, peritonitis bacteriana espontánea (se asocia a una mediana de supervivencia a 1 año de 30%), síndrome hepatorrenal (se asocia a supervivencia de días o semanas), encefalopatía hepática refractaria a restricción proteica, lactulosa y neomicina, y sangrado recurrente por varices a pesar de tratamiento adecuado.
- Factores que empeoran el pronóstico: malnutrición progresiva, pérdida de masa muscular, alcoholismo activo, presencia de carcinoma hepatocelular y positividad para HBsAg (antígeno de superficie de la hepatitis B).

4) Enfermedad renal

Son pacientes con insuficiencia renal crónica que podrían ser candidatos a diálisis ya, pero que rechazan la misma o el trasplante, y tienen una expectativa de supervivencia inferior a 6 meses.

Han de cumplir los siguientes requisitos:

- Criterios de laboratorio: aclaramiento de creatinina < 10 ml/min (15 ml/min para diabéticos) o creatinina > 8 mg/dl (6 mg/dl para diabéticos).
- Criterios clínicos: clínica urémica (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.), oliguria (< 400 ml/24h), hiperpotasemia refractaria ($K > 7$), pericarditis urémica, síndrome hepatorenal o sobrecarga líquida refractaria.

5) Demencia

En estos pacientes también existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Aunque la demencia progresa hasta la muerte del paciente, realizar un pronóstico de vida de 6 meses es un desafío. La severidad de la demencia, por si misma se relaciona con una escasa supervivencia, pero pacientes con demencia muy graves pueden sobrevivir largos periodos de tiempo, si se les proporciona un meticuloso cuidado y no presentan complicaciones letales. De hecho la muerte suele ocurrir como consecuencia de complicaciones.

La mayoría de los estudios sobre pronóstico en demencias están hechos en la enfermedad de Alzheimer, y hay que tener en cuenta que la demencia vascular parece evolucionar hacia la muerte más rápidamente. Estos criterios no hacen referencia a los deterioros cognitivos agudos, potencialmente reversibles o a demencias secundarias como las debidas a

intoxicaciones por drogas, cáncer, SIDA, ictus severo, o insuficiencia cardiaca, renal o hepática.

Aun así, existen múltiples factores que si son considerados nos ayudarán a individualizar la toma de decisiones y a decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear.

Los factores que se valoran para identificar una situación de demencia avanzada con pronóstico limitado son los siguientes:

- Valoración de la capacidad funcional

1. Paciente en estadio 7 o superior de la clasificación FAST (Functional Assessment Staging)⁵¹ -anexo 2- (la clasificación FAST presenta limitaciones al estadiar demencias vasculares). Los factores que se reseñan en el siguiente punto deben de ser entendidos explícitamente, dado que muchos enfermos no progresan de una manera ordenada a través de los subestadios del estadio 7.

2. Paciente con todas las siguientes características:

- Incapaz de deambular sin ayuda. Factor crítico, pues existen datos que indican que los pacientes que son capaces de deambular de manera independiente no fallecen en los siguientes 6 meses, incluso aunque estén presentes el resto de los criterios de demencia avanzada.
- Incapaz de vestirse sin ayuda.
- Incapaz de bañarse adecuadamente.
- Incontinencia fecal y urinaria.
- Incapaz de hablar o comunicarse con sentido – la capacidad de hablar está limitada a 6 ó menos palabras inteligibles y diferentes, valorada a lo largo del día o en el curso de una entrevista.

- La presencia de complicaciones médicas en el último año disminuye la supervivencia en la demencia avanzada.
 1. La existencia de comorbilidad de suficiente severidad como para requerir tratamiento médico, documentada en el último año, se decidiera o no tratar dicho proceso, disminuye la supervivencia en la demencia avanzada.
 2. Condiciones comórbidas asociadas con demencia: neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, múltiples úlceras por presión (UPP, estadio 3-4) y fiebre recurrente tras antibióticos.
 3. Dificultad para deglutir o negativa a comer en pacientes que no van a recibir nutrición enteral o parenteral.
 - Afectación de la situación nutricional en enfermos con alimentación enteral (pérdida de peso > 10% en los últimos 6 meses, albúmina sérica < 2,5 g/dl).

Tabla 6. Criterios NHPCO específicos de enfermedad avanzada.

Insuficiencia cardíaca	<ul style="list-style-type: none"> - Clase IV NYHA (disnea de reposo) o FE \leq20% - Persistencia de síntomas a pesar de tratamiento optimizado 	
Enfermedad respiratoria crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Disnea de reposo sin respuesta a broncodilatadores - VEMS <30% después de broncodilatación - N° creciente de visitas al hospital o reducción del VEMS >40 ml/año - Po₂ < 55 mmHg o Sat O₂ < 88% con O₂ suplementario - Hipercapnia: pco₂ > 50 mmHg - IC derecha documentada 2ª a la enfermedad pulmonar - Pérdida de peso no intencionada > 10% en los últimos 6 meses - Taquicardia > 100 l/min en reposo 	
Insuficiencia hepática	Criterios de laboratorio	Tiempo de protrombina (TP) > control en 5 segundos + albúmina sérica < 2,5 g/dl.
	Criterios clínicos (al menos uno)	<ul style="list-style-type: none"> - Ascitis refractaria - Peritonitis bacteriana espontánea - Síndrome hepatorenal - Encefalopatía hepática refractaria - Sangrado recurrente por varices a pesar de tratamiento adecuado
Insuficiencia renal	Criterios de laboratorio	Aclaramiento de creatinina < 10 ml/min (15 ml/min para diabéticos) o creatinina > 8 mg/dl (6 mg/dl para diabéticos).
	Criterios clínicos	<ul style="list-style-type: none"> - Clínica urémica - Oliguria (< 400 ml/24h) - Hiperpotasemia refractaria (K > 7) - Pericarditis urémica - Síndrome hepatorenal - Sobrecarga líquida refractaria.
Demencia	Valoración de la capacidad funcional.	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente en estadio 7 o superior de la clasificación FAST - Incapaz de deambular sin ayuda. - Incapaz de vestirse sin ayuda. - Incapaz de bañarse adecuadamente. - Incontinencia fecal y urinaria. - Incapaz de hablar o comunicarse con sentido.
	Complicaciones médicas en el último año.	<ul style="list-style-type: none"> - Comorbilidad de suficiente severidad como para requerir tratamiento médico en el último año. - Condiciones comórbidas: neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, múltiples úlceras por presión (estadio III-IV) y fiebre recurrente tras antibióticos. - Dificultad para deglutir o negativa a comer en pacientes que no van a recibir nutrición enteral o parenteral. - Afectación de la situación nutricional en enfermos con alimentación enteral (pérdida de peso > 10% en los últimos 6 meses, albúmina sérica < 2,5 g/dl).

- **Criterios de terminalidad para SIDA**^{2,52,53,54}.

El desarrollo de la terapia combinada antirretroviral de elevada eficacia ha supuesto una reducción importante de la mortalidad, así como una transformación radical de las causas de la misma en la población con infección avanzada por VIH en países desarrollados. Aproximadamente el 45% de los éxitus se deben en estos momentos a patologías no incluidas en la definición de SIDA, destacando fundamentalmente: cáncer no asociado a SIDA, fracaso hepático, y otras insuficiencias progresivas orgánicas (cardíaca, pulmonar y renal).

Con los datos disponibles, parece que la predicción de mortalidad a 6 meses en la actualidad se asocia fundamentalmente a marcadores de edad, funcionalidad y estado general, y no a los tradicionales variables predictivas en VIH.

Se desconoce la combinación de criterios que pueda resultar predictiva. Entre los factores a considerar se encuentran:

- Edad > 65 años
- La capacidad funcional (Índice de Karnofsky⁵⁵ –anexo1- + actividades de la vida diaria -AVD-)
- La afectación de la situación nutricional (porcentaje de pérdida de peso sobre el ideal + alteración de la albúmina sérica).
- Comorbilidades presentes al ingreso.

Un paciente que reúna estos criterios, con una puntuación en la escala Palliative Performance Scale (PPS) de 30%, tiene una probabilidad de mortalidad a 6 meses de 40 – 52%.

- **Criterios de terminalidad para Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**^{2,14,56,57,58.}

Esta enfermedad representa el paradigma de los cuidados paliativos entre las enfermedades neurodegenerativas. La supervivencia media desde la aparición de los primeros síntomas es de 39,2 meses, y la supervivencia media desde el diagnóstico es de 30,6 meses. La edad avanzada, y el diagnóstico confirmado desde el principio son factores de mal pronóstico.

La mayoría de los pacientes fallecen a consecuencia de una insuficiencia respiratoria, sin que exista evidencia de que sufran “asfixia” en el contexto de programas de cuidados paliativos. El comienzo de la fase final respiratoria suele ser súbito, con un elevado porcentaje de muertes súbitas (> 50% fallecen en las primeras 24h desde que aparece el deterioro súbito final).

Se han descrito intervenciones de diversos programas de cuidados paliativos coordinados con otros servicios desde el inicio de la enfermedad⁵⁹. Estos equipos defienden una intervención temprana con una intensidad diferente de atención en cada momento según la intensidad de los síntomas que vayan apareciendo.

- **Criterios de terminalidad para Parkinson**^{2,14,60,61.}

El Parkinson grave puede causar la muerte por: inmovilidad, caídas, infecciones respiratorias y urinarias, agotamiento y pérdida de peso por baja ingesta o por presencia de severas disquinesias que pueden llevar a la muerte por agotamiento.

En la enfermedad de Parkinson la clasificación de Hoehn y Yahr⁶¹ establece el estadio 5, de completa inmovilidad, como el correspondiente a enfermedad muy avanzada. Y la aparición de

disfagia en la evolución de un síndrome parkinsoniano limita la supervivencia del paciente a unos 15 – 24 meses.

- **Otros criterios para enfermedades de órgano avanzadas:**

- **Insuficiencia cardíaca avanzada:**

Las clasificaciones de la severidad de la IC realizadas por la NYHA y por el Colegio Americano de Cardiología (ACC)^{62,63} establecen la clase funcional IV y el estadio D como correspondientes a la fase avanzada de la enfermedad. Estos pacientes presentan alta mortalidad al año (de hasta el 75%)⁶⁴.

A partir de los factores utilizados con más frecuencia para predecir la supervivencia en pacientes con IC sistólica⁶⁵, se han creado algunos modelos pronósticos que pueden ayudar a predecir la supervivencia. Por ejemplo, el **modelo EFFECT**⁶⁶ (versión electrónica: <http://www.ccort.ca/Research/CHFRiskModel.aspx>), el **índice Heart Failure Survival Score**⁶⁷, el **modelo DIG**⁶⁸, el **modelo Seattle**⁶⁹ (<http://www.SeattleHeartFailure-Model.org>) y el **Risk Score de 4 ítems**⁷⁰ (basado en 4 ítems: nitrógeno ureico ≥ 30 mg/dl, tensión arterial sistólica < 120 mmHg, enfermedad arterial periférica y sodio plasmático < 135 mEq/L; la presencia de 3 o más factores predice una tasa de mortalidad del 66,7% a los 6 meses).

Estos índices pronósticos específicos clasifican la probabilidad de supervivencia de los pacientes en diferentes periodos de tiempo en función de los parámetros estudiados. Su utilización permite seleccionar mejor los pacientes con peores expectativas de supervivencia dentro de los pacientes con enfermedad avanzada^{14, 71}.

○ **Enfermedad hepática avanzada:**

La **clasificación de Child-Pugh** (tabla 7 y 8) ha sido el sistema más utilizado para ponderar el grado de disfunción hepática de los pacientes con enfermedades hepáticas^{72,73}. Este tipo de clasificación valora diferentes niveles de 2 parámetros clínicos (ascitis, encefalopatía) y 3 analíticos (bilirrubina plasmática, albúmina plasmática y tiempo de protrombina o INR). Una puntuación en 10-15 puntos, que equivale al grado C de la clasificación de Child-Pugh predice una mortalidad al año del 55%.

Por otro lado el modelo **MELD (Model for End Stage Liver Disease** – www.hepatitis.cl/meld.htm o www.unosorg/resources/MeldPeldcalculator.asp)⁷⁴, basado en tres valores de laboratorio (creatinina, bilirrubina e INR), se está imponiendo por su mayor objetividad y precisión, y es el método más adecuado propuesto por Gisbert y cols⁷⁵ para determinar la situación de la enfermedad hepática avanzada. Presenta un rango entre 6 y 40 puntos. Cuanta mayor puntuación peor pronóstico: un valor en el modelo MELD ≥ 25 predice mortalidad a los 30 días con una sensibilidad del 74,19% y una especificidad del 90,91%⁷⁶.

Ambos sistemas de clasificación discriminan bien a los pacientes con enfermedad avanzada, **clase C de Child o MELD ≥ 25** .

Tabla 7. Clasificación de Child-Pugh en la insuficiencia hepática.

Puntos	1	2	3
Ascitis	Ausente	Leve	Moderada
Encefalopatía	No	Grado 1-2	Grado 3-4
Albúmina (gr/dL)	$>3'5$	$2'8-3'5$	$<2'8$
Bilirrubina (mg/dL)	<2	$2-3$	>3
INR	$<1'7$	$1'8-2'3$	$>2'3$

Tabla 8. Clasificación de Child-Pugh en la insuficiencia hepática y supervivencia.

Clase	Puntos	Supervivencia en 1 año (%)	Supervivencia en 2 años (%)
A	5-6	100	85
B	7-9	80	60
C	10-15	45	35

○ **Enfermedad respiratoria avanzada:**

La **clasificación de gravedad de la EPOC** según The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (**GOLD**)⁷⁷, establece el criterio de enfermedad avanzada en los enfermos con limitación severa del flujo aéreo el **estadio IV** (es decir, aquéllos **con $FEV1/FVC < 0,70$ y $FEV1 < 30\%$**); sin embargo, el pronóstico de los pacientes en esta fase es, en general, de varios años.

En este tipo de patología el **índice BODE**⁷⁸ (anexo 2) es el modelo predictivo más difundido⁷⁹, basado en la gradación de cuatro parámetros: índice de masa corporal (B), grado de obstrucción al flujo aéreo (O), severidad de la disnea (D) y capacidad de ejercicio (E). Este índice ha mostrado su utilidad para predecir mortalidad no sólo para pacientes con EPOC, sino en la mayoría de las enfermedades respiratorias en fase avanzada⁸⁰. Una **puntuación superior a 6 en la escala significa una mortalidad del 80% a los 52 meses**.

○ **Enfermedad renal avanzada:**

La NKF (National Kidney Foundation) clasifica la IRC en 5 estadios⁸¹, en función del filtrado glomerular renal (FGR). El **estadio 5** correspondería a la enfermedad avanzada, **filtrado glomerular < 15 ml/min**. Estos pacientes serían los candidatos a diálisis o a seguimiento en un programa de cuidados paliativos.

- **Demencia:**

Las **escalas GDS**⁸² (Global Deterioration Scale de Reisberg) y **FAST**⁵¹ reflejan la estratificación de la enfermedad poniendo de relieve sus estadios evolutivos más comunes. Existe un cierto consenso en valorar como enfermos avanzados a aquellos con un **valor en la escala superior a 7** (deterioro cognitivo muy grave con pérdida de la capacidad motora y del habla).

- **Criterios de terminalidad para otras enfermedades no oncológicas**^{2,14,83,84} :

En enfermedades como la esclerosis múltiple, la variabilidad de su evolución, típicamente en brotes, ha impedido el desarrollo de unos criterios de enfermedad avanzada. Algunos autores sugieren considerar los programas de cuidados paliativos para pacientes que presentan un curso clínico progresivo, con deterioro neurológico irreversible y en los que el tratamiento específico se ha suspendido.

Existen otras patologías cuyos criterios están por definir, y que podrían ser incluidas más adelante según las evidencias disponibles en el futuro. Estos pacientes podrían ser valorados individualmente, en función de su situación clínica.

Tabla 9. Criterios diagnósticos de enfermedad no oncológica avanzada.

INSUFICIENCIA CARDIACA	Estadio D y clase funcional IV de la NYHA/ACC .	Criterios NHPCO, no candidato a trasplante cardiaco. Índices pronósticos: DIG, Seattle,Risk Score de 4 ítems,...
ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRONICA	Estadio IV de la GOLD.	Criterios NHPCO, no candidato a trasplante pulmonar. Índice BODE.
INSUFICIENCIA HEPATICA	Estadio C de la clasificación de Child-Plough. Índice MELD.	Criterios NHPCO No candidato a trasplante hepático.
INSUFICIENCIA RENAL	Estadio 5 de la NKF	Criterios NHPCO No candidato a diálisis
DEMENCIA	Estadio 7 en la escala GDS-FAST.	Criterios NHPCO
PARKINSON	Estadio 5 de la clasificación de Hoen y Yahr. Inmovilidad completa y disfagia.	
ELA	Criterios específicos. Insuficiencia respiratoria.	
SIDA	Criterios específicos. Edad mayor de 65 años, deterioro funcional con PPS 30%, deterioro nutricional (pérdida de peso, albúmina baja), comorbilidad.	

1.5.3 INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE PRONÓSTICO: LA ESCALA FUNCIONAL PALIATIVA “PPS”

La funcionalidad de un paciente es el mejor parámetro independiente para predecir supervivencia independientemente de la patología de base.^{2,14}

En las personas mayores el deterioro funcional es el predictor más fiable de la mala evolución y mortalidad, con independencia de los diagnósticos clínicos de los que el anciano sea portador⁸⁵.

No existe una simple medida del estado funcional universalmente apropiada en todos los pacientes. Se ha desarrollado una gran cantidad de instrumentos de evaluación que miden diversos aspectos del funcionamiento físico, mental y social. Estos instrumentos van desde breves herramientas hasta baterías múltiples que tienen en cuenta varias puntuaciones. La elección de la herramienta va a depender del propósito de la evaluación, la localización en que se haga y las características de la población que va a ser examinada⁸⁶.

En cualquier caso, las escalas de capacidad funcional no deben ser utilizadas como un dato aislado, pues la capacidad funcional de un paciente puede disminuir en un momento determinado ante cualquier complicación existente. Sin embargo, la evolución de estas medidas puede aportar gran información en el seguimiento del enfermo y ser el primer signo de alerta sobre un agravamiento de la enfermedad. De ahí la importancia de monitorizar los cambios que se producen¹⁴.

La **Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale: PPS**, tabla 10) es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes incluidos en servicios de Cuidados Paliativos. Fue descrita por primera vez en 1996⁸⁷ por enfermeras de un programa hospice en la Columbia Británica (Canadá).

La escala es una modificación del **Índice de Karnofsky (IK)** -anexo 1-. En ella la capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles descendentes del 100%, desde paciente completamente independiente y con buena salud (100%) hasta el éxitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y evidencia de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia.

Al aplicarla en cada caso se debe buscar el nivel que mejor encaje con el paciente, valorando los 5 ítems que componen la escala, pero teniendo en cuenta que los factores de mayor peso están a la izquierda de la tabla y los de menor peso a la derecha (primero hay que decidir si el paciente puede andar o no; luego si puede realizar alguna actividad; si puede asearse; si puede ingerir y finalmente su estado cognitivo). Por tanto, la escala PPS cae de arriba abajo pero también tiene implicaciones de izquierda a derecha (es más importante la movilidad que la cognición)².

Varios trabajos han demostrado, de forma general, la validez y fiabilidad de la escala⁸⁸ y, de forma específica, su utilidad como predictor de supervivencia en enfermos oncológicos, tanto a nivel hospitalario como domiciliario^{89,90}. Trabajos más recientes han llamado la atención sobre su utilidad en pacientes no oncológicos atendidos en un hospice, tanto para predecir la supervivencia de pacientes ingresados como para servir como criterio de elección de pacientes candidatos a entrar en el programa^{91,92,93}. También se ha demostrado su utilidad en Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos y en Equipos de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos existentes en hospitales de tercer nivel para determinar la elección de pacientes no oncológicos que pueden ser atendidos en el programa^{94,95}.

En este contexto, Harrold y Head^{92,93} observaron que la puntuación obtenida según el PPS en pacientes no oncológicos con criterios NHPCO se correlacionaba con la mortalidad a los 6 meses (tabla 5).

Por este motivo ha sido una herramienta propuesta como instrumento de valoración pronóstica por el equipo de trabajo para los ESH-CP de la C.AM. en su propuesta de organización y funcionamiento².

Tabla 10. P.P.S. (Palliative Performance Scale).

%	Deambulaci3n	Actividad/ evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Normal/ no evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal/ alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Normal con esfuerzo/ alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70	Reducida	Incapacidad laboral/ alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
60	Reducida	Incapacidad para trabajo dom3stico o hobby/ enfermedad significativa	Necesita ayuda ocasional-mente	Normal o reducida	Completo o confuso
50	Sill3n/ cama	Incapacidad total/ enfermedad extensa	Necesita ayuda considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40	Fundamental-mente cama	Ídem	Fundamental-mente ayuda	Normal o reducida	Completo o confuso u obnubilado
30	Encamado	Ídem	Cuidado total	Reducida	Completo o confuso u obnubilado
20	Ídem	Ídem	Ídem	Mínimos sorbos	Completo o confuso u obnubilado
10	Ídem	Ídem	Ídem	Cuidados boca	Obnubilado o coma
0	Muerte	-	-	-	-

Tabla 11. PPS y mortalidad a los 6 meses en pacientes no oncológicos⁹².

PPS	Mortalidad a los 6 meses
10 – 20% (enfermo agónico)	96%
30 – 40%	89%.
≥ 50%	81%

No obstante, las escalas funcionales tienen un problema fundamental, y en particular la Escala Funcional Paliativa, y es que la predicción es muy buena en las partes bajas de la escala (PPS <50) pero va decayendo a medida que la puntuación es mayor. Además, como se ha comentado anteriormente, no deben ser utilizadas teniendo en cuenta la situación funcional del paciente sólo en el momento de su primera valoración, ya que puede estar influida por un episodio de exacerbación, sino que debe conocerse su evolución en las últimas semanas/meses.

Selby y cols.⁹⁶ en un estudio de cohortes prospectivo observaron que la puntuación PPS ayuda a la estimación pronóstica aumentando la exactitud de la valoración clínica de la supervivencia del clínico cuando el PPS presentaba valores menores o iguales a 30% y valores mayores o iguales a 70%.

En conclusión, **pese a la utilidad innegable de estas escalas**, todos los autores coinciden que **en pacientes no oncológicos deben usarse como complemento de otras que permitan hacer una preselección de los pacientes a evaluar**^{92,93,94,95}.

1.6 EL “TEST DE TERMINALIDAD NO ONCOLÓGICA”

La mayoría de los intentos de crear unos criterios de terminalidad en las enfermedades no oncológicas se han basado en los criterios de enfermedad avanzada.

Prácticamente todas las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas cuentan con sistemas de estadiaje, con claro valor pronóstico, que identifica a los pacientes con una menor expectativa de vida.

El problema radica en que **enfermedad avanzada no es sinónimo de enfermedad en fase terminal**. A menudo la expectativa de vida de los pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas puede ser relativamente larga. Por otra parte, existen pocos estudios que describan el curso natural de esa enfermedad avanzada, lo que dificulta el reconocimiento de “marcadores” de mal pronóstico a corto plazo.

Además de los criterios específicos de supervivencia, dependientes de cada patología, disponemos de una serie de criterios generales que pudieran ser válidos en todas las patologías y servir como indicadores pronósticos en los estadios avanzados de enfermedad¹⁴.

Para valorar la terminalidad no oncológica por los ESH-CP de la CAM se propuso como punto de partida la utilización de herramientas de valoración pronóstica que constaran de la presencia de datos objetivos de enfermedad avanzada asociadas a deterioro funcional ocasionado por dicha enfermedad².

Los datos de **enfermedad avanzada, o criterios de diagnóstico**, que al menos debían de cumplir los pacientes, diferían unos de otros dependiendo del tipo de patología a incluir.

Las diferentes herramientas que se propusieron al inicio de la puesta en marcha de los ESH-CP de la CAM fueron, entre otras: los criterios NHPCO en las insuficiencias de órgano, el modelo Seattle y el modelo DIG en la IC, el índice BODE en la enfermedad respiratoria, la clasificación Child-Pugh y el modelo

MELD en la insuficiencia hepática, así como criterios específicos en la enfermedad de Parkinson, ELA y SIDA (descritos en el apartado anterior).

El grado de **deterioro funcional, condicionado por la enfermedad avanzada**, considerado inicialmente para incluir a un paciente no oncológico en el programa de cuidados paliativos, fue la presencia de una puntuación menor o igual a 40 según la escala PPS (Palliative Performance Scale), que se traduce en la realización de una vida fundamentalmente en la cama y en presentar incapacidad total por la enfermedad avanzada, necesitando fundamentalmente ayuda en el autocuidado.

A priori se suponía que el paciente presentaba enfermedad no oncológica avanzada y terminal cuando cumplía a la vez tanto los criterios diagnósticos de enfermedad avanzada como los criterios funcionales de mal pronóstico (puntuación PPS \leq 40%) descritos.

Pero la puntuación PPS menor o igual al 40% resultaba muy restrictiva, con alto riesgo de dejar fuera de programa de cuidados paliativos pacientes con corta esperanza de vida que pudieran beneficiarse de los mismos. Por este motivo en la Unidad De Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) se propuso emplear una puntuación PPS \leq 50% (vida cama-sillón, con incapacidad total por enfermedad extensa y ayuda considerable en el autocuidado) como criterio pronóstico a la hora de incluir enfermos no oncológicos en el programa de cuidados paliativos.

Los **criterios de diagnóstico de enfermedad avanzada de la NHPCO y criterios específicos de SIDA, ELA y enfermedad de Parkinson** (descritos en el apartado anterior), **junto a una puntuación PPS \leq 50% (vida cama-sillón, con incapacidad total por enfermedad extensa y ayuda considerable en el autocuidado)**, fue uno de los puntos de partida para incluir pacientes no oncológicos en el programa de cuidados paliativos por el ESH-CP del HGUGM. Constituyendo la asociación de estos criterios el denominado **“test de terminalidad no oncológica”** (tabla 12), objeto de este estudio.

Tabla 12. Test de “terminalidad no oncológica”.

TEST DE “TERMINALIDAD NO ONCOLÓGICA”	CRITERIOS DIAGNÓSTICOS ESPECÍFICOS DE ENFERMEDAD AVANZADA	Insuficiencia cardiaca	Criterios NHPCO, no candidato a trasplante cardiaco.
		Enfermedad respiratoria crónica	Criterios NHPCO, no candidato a trasplante pulmonar.
		Insuficiencia hepática	Criterios NHPCO. No candidato a trasplante hepático.
		Insuficiencia renal crónica	Criterios NHPCO, no candidato a diálisis
		Demencia	Criterios NHPCO
		Enfermedad de Parkinson	Estadio 5 de la clasificación de Hoehn y Yahr. Inmovilidad completa y disfagia.
		ELA	Criterios específicos. Insuficiencia respiratoria.
		SIDA	Criterios específicos. Edad mayor de 65 años, deterioro funcional con PPS 30%, deterioro nutricional (pérdida de peso, albúmina baja), comorbilidad.
		+	
		CRITERIO PRONÓSTICO (PPS ≤50%)	

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1 HIPÓTESIS

El “test de terminalidad no oncológica” utilizado en la UCP del HGUGM que se ha propuesto para determinadas enfermedades no oncológicas (insuficiencias de órgano - cardíaca, renal, hepática, pulmonar y demencia -, enfermedades neurodegenerativas -enfermedad de Parkinson, ELA - y SIDA) es capaz de predecir una supervivencia corta, menor de 6 meses o a lo sumo menor de 1 año.

2.2. OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo principal:

- Valorar la eficacia o validez global del “test de terminalidad no oncológica” propuesto en la UCP del HGUGM (sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo –VPP- y valor predictivo negativo –VPN-) y su eficiencia ($\text{valor global} = \text{VPP} + \text{VPN} / \text{total}$), considerando una supervivencia menor o igual a 6 meses (180 días) y menor o igual a 1 año (365 días) en los enfermos no oncológicos planteados en situación de enfermedad avanzada.

2.2.2 Objetivos secundarios:

- Describir las características de los pacientes valorados.
- Determinar la presencia e influencia de la comorbilidad en la supervivencia de los enfermos incluidos en el estudio.
- Valorar la influencia de otras variables (los instrumentos de valoración de cribado, de diagnóstico y de pronóstico, la edad, la situación de agonía, la sedación farmacológica, la causa del fallecimiento, la ubicación al alta, el lugar del fallecimiento...entre otros) en la supervivencia de los casos incluidos en la muestra.

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio observacional de cohortes históricas y cohortes prospectivo de pacientes no oncológicos avanzados valorados por el Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, con un periodo de seguimiento de 1 año (365 días).

Las valoraciones fueron presenciales y realizadas conjuntamente por un médico y una enfermera del servicio de Cuidados Paliativos del HGUGM.

3.2. SUJETO DE ESTUDIO

3.2.1 Población diana

La población diana de la investigación estaba formada por los enfermos no oncológicos avanzados atendidos de forma consecutiva por el ESH del Servicio de Cuidados Paliativos del HGUGM.

3.2.2 Tamaño muestral

El tamaño muestral se calculó aceptando un riesgo de cometer un error α igual a 0,05 con hipótesis bilateral y un error β igual al 20% (potencia estadística $1-\beta=80\%$).

En este caso se necesitó un número mínimo de 65 casos ($n=65$).

3.2.3 Muestreo

El muestreo según el tipo de cohorte fue el siguiente:

- *Cohortes históricas*: se revisaron las historias clínicas de los enfermos no oncológicos avanzados valorados consecutivamente por el ESH-CP a partir del 1 abril 2007 ($n=20$).
- *Cohortes prospectivo*: se realizó un muestreo sistemático consecutivo durante el período de inclusión hasta alcanzar el tamaño muestral predefinido.

3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DEL ESTUDIO

3.3.1 Criterios de inclusión:

- Enfermos no oncológicos avanzados atendidos por el ESH-CP del HGUGM.
- Edad mayor de 18 años.
- Pacientes atendidos por un servicio clínico hospitalario (Servicio de Urgencias y Servicios de Hospitalización) o por Equipos de Soporte y Atención a Domicilio (ESAD) de Cuidados Paliativos.
- Casos valorados por el ESH-CP previa solicitud de consulta por los servicios o equipos mencionados.

3.3.2 Criterios de exclusión:

- Enfermos que presentaban patología oncológica asociada.
- Pacientes no oncológicos avanzados cuya enfermedad fundamental no se contemplaba en los instrumentos de valoración de diagnóstico a investigar.
- Enfermos sin enfermedad crónica no oncológica de base.
- Pacientes con supervivencia desconocida.

3.4 TIEMPO DE SEGUIMIENTO

Se siguieron los enfermos hasta su fallecimiento o hasta un tiempo máximo de 1 año (365 días) desde su valoración por el ESH-CP.

La recogida de datos de supervivencia se realizó a través de la documentación clínica hospitalaria (si el paciente falleció en el hospital) o a través de contacto telefónico con el cuidador principal.

Se analizaron las causas del fallecimiento de los pacientes según el informe de éxitus hospitalario (emitido por facultativo distinto del investigador) o la entrevista telefónica con su cuidador.

Las causas de muerte se clasificaron en dos grupos:

- Éxitus condicionado por enfermedad de órgano avanzada o etiología directamente relacionada o condicionada por dicha enfermedad (condición comórbida asociada, p.e.: broncoaspiración en pacientes con disfagia en demencia avanzada y ELA, colitis isquémica en IC izquierda avanzada, etc.).
- Éxitus por etiología no relacionada o no condicionada por enfermedad de órgano avanzada.

3.5 VARIABLES

3.5.1 Variables independientes

3.5.1.1 Variables socio-demográficas:

- Edad
- Sexo
- Estado civil (soltero/a, pareja de hecho, casado/a, separado/a, divorciado/a, viudo/a, otros)
- N° de hijos
- Núcleo de convivencia actual (en domicilio solo, en domicilio con pareja, en domicilio con pareja e hijos, en domicilio con hijos, institucionalizado en residencia, otros)
- Cuidador principal, grado de parentesco

3.5.1.2 Variables clínicas:

- Tipo de enfermedad fundamental:
 - Enfermedad cardíaca
 - Enfermedad respiratoria
 - Enfermedad hepática
 - Enfermedad renal
 - SIDA
 - Enfermedad de Parkinson

- ELA
- Demencia

Si coexistían dos enfermedades de órgano en un mismo sujeto se elegía la más sintomática o refractaria al tratamiento o aquella que mejor cumplía los criterios de enfermedad avanzada (p.e. IC e insuficiencia respiratoria en un mismo enfermo).

- Síntoma fundamental:
 - No valorable
 - Dolor basal nociceptivo
 - Dolor basal neuropático
 - Dolor basal mixto (nociceptivo y neuropático)
 - Dolor basal inclasificable (Nx)
 - Dolor irruptivo
 - Náuseas-vómitos
 - Estreñimiento
 - Disfagia
 - Boca seca
 - Disnea
 - Tos
 - Hipo
 - Astenia
 - Anorexia
 - Prurito
 - Somnolencia
 - Insomnio
 - Agitación-confusión
 - Ansiedad-nerviosismo
 - Depresión-tristeza
- Presencia de deterioro cognitivo según el test MMSE de Lobo⁹⁷ (anexo 3).
- Presencia de síndrome confusional agudo (SCA, diagnosticado por el Confusion Assessment Method⁹⁸ (anexo 4).

- Presencia de úlceras por presión (UPP).
- Grado de las UPP (I-IV/IV).
- Valoración nutricional según el test de valoración global subjetiva⁹⁹ (VGS, anexo 5).

En la práctica clínica existen varios métodos de cribaje del estado nutricional que incluyen una combinación de diferentes medidas clínicas y analíticas. El test de evaluación más ampliamente difundido para valorar malnutrición en pacientes oncológicos es la valoración global subjetiva. Este instrumento fue desarrollado para evaluar el estado nutricional de forma fácil, no invasiva y costo-efectiva. La amplia experiencia clínica acumulada con este test en diferentes tipos de enfermos permite extrapolar su utilidad para el cribaje de malnutrición a todo tipo de patologías en fase avanzada en su versión más general¹⁴. La valoración global subjetiva clasifica los pacientes en tres grupos: buen estado nutricional, malnutrición moderada o riesgo de malnutrición y malnutrición grave.

- Puntuación CARING⁴⁵.
- Cumple criterios diagnósticos de enfermedad avanzada.
 - Enfermedad cardíaca avanzada: criterios NHPCO.
 - Enfermedad pulmonar avanzada: criterios NHPCO.
 - Enfermedad hepática avanzada: criterios NHPCO.
 - Enfermedad renal avanzada: criterios NHPCO.
 - Demencia avanzada: criterios NHPCO.
 - ELA: criterios específicos.
 - Enfermedad de Parkinson: criterios específicos.
 - SIDA: criterios específicos.
- Cumple criterio pronóstico de funcionalidad (PPS menor o igual a 50%).
- Cumple criterios diagnósticos y pronóstico de funcionalidad (“test de terminalidad no oncológica”).
- Puntuación según PPS.

- Puntuación según el Índice de Barthel (anexo 6).

El índice de Barthel^{14,100} es una escala ampliamente utilizada en geriatría que permite mayor discriminación que las escalas funcionales utilizadas en oncología y cuidados paliativos, especialmente en los valores medios. Ha demostrado su utilidad como herramienta para valorar el pronóstico y la evolución de la discapacidad en los ancianos así como para medir la necesidad de servicios y la efectividad de los tratamientos¹⁴

- Conocimiento del diagnóstico del paciente y del cuidador.
- Conocimiento del pronóstico del paciente y del cuidador.
- Grado de comorbilidad:

*La **comorbilidad** es definida como la presencia concurrente de dos o más enfermedades médicas en el mismo paciente, habiéndose realizado el diagnóstico de cada una de dichas patologías según los criterios establecidos y ampliamente reconocidos¹⁰¹ y no relacionadas causalmente con el diagnóstico primario¹⁰².*

- Índice de Charlson¹⁰³ (versión original, anexo 7)
- Número de comorbilidades (comorbilidades contempladas en el índice de Charlson)
- Índice de Charlson-versión actualizada¹⁰⁴ (anexo 8)
- Situación de agonía.

3.5.1.3 Variables analíticas

- Hemoglobina
- Albúmina
- Proteínas totales
- Leucocitos
- Linfocitos %
- Nt-proBNP

3.5.2 Variables dependientes

3.5.2.1 Variables de intensidad sintomática:

- Escala Verbal Numérica (EVN): puntuación del 1 al 10
- Escala Verbal Categórica (EVC): leve (puntuación: 1-4), moderado (puntuación: 5-6), intenso (puntuación: 7-10).
 - Dolor basal nociceptivo
 - Dolor basal neuropático
 - Dolor basal mixto (nociceptivo y neuropático)
 - Dolor basal inclasificable (Nx)
 - Dolor irruptivo
 - Náuseas-vómitos
 - Estreñimiento
 - Disfagia
 - Boca seca
 - Disnea
 - Tos
 - Hipo
 - Astenia
 - Anorexia
 - Prurito
 - Somnolencia
 - Insomnio
 - Agitación-confusión
 - Ansiedad-nerviosismo
 - Depresión-tristeza
- Éxitus.
- Motivo del éxitus;
 - Éxitus por enfermedad de base o condicionada por dicha enfermedad.
 - Éxitus por etiología no relacionada o no condicionada por enfermedad de base).

- Días de supervivencia desde la valoración por el ESH-CP hasta la fecha del éxitus o a los 365 días.
- Supervivencia mayor de 180 días (6 meses).
- Supervivencia mayor de 1 año.

3.5.2.2 Variables de uso de recursos

- Días entre la fecha de ingreso y la realización de la consulta el ESH-CP.
- Servicio de procedencia (Urgencias, planta, consulta, ESAD, Hospital de Día).
- Motivo de la consulta:
 - Valoración global (control de síntomas y traslado a UCP).
 - Control de síntomas.
 - Traslado a UCP.
 - Coordinación con ESAD por alta a domicilio.
- Ubicación al alta: domicilio, UCP, residencia, hospital de crónicos y hospital de agudos -planta de procedencia-.
- Lugar del éxitus (domicilio, residencia, hospital de agudos -planta de procedencia-, hospital de crónicos y UCP).

3.5.2.3 Variables ético-clínicas

- Presencia de instrucciones previas.
- Paciente sedado en el momento de la valoración. Motivo de la sedación.

3.5.2.4 Variables sociales:

- Claudicación del cuidador.
- Problemática social (ausencia de cuidador).

3.6. ANÁLISIS DE DATOS

Se realizó una evaluación descriptiva de las características sociodemográficas, clínicas, analíticas, de uso de recursos, ético-clínicas y sociales de los enfermos incluidos en el estudio.

Respecto a la evaluación analítica, se valoraron los siguientes aspectos:

- Diferencias entre los grupos de pacientes en función de la enfermedad fundamental crónica de base.
- Diferencias entre los grupos de pacientes que cumplen los criterios de terminalidad propuestos y los que no los cumplen.
- La eficacia o validez del “test de terminalidad no oncológica” (sensibilidad, especificidad, VPP y VPN) y eficiencia (valor global = VPP + VPN /total).
- Área bajo la curva de características operativas del receptor (AUROC) del “test de terminalidad no oncológica”.
- Curvas de supervivencia de **Kaplan-Meier** según la mortalidad global o la mortalidad por enfermedad de base.
- La influencia de la comorbilidad en la supervivencia.
- Variables que influyen en la supervivencia a los 6 meses y a 1 año.

Los casos no evaluables por retirada o por cualquier otra razón fueron claramente reportados en el análisis.

La descripción del tipo de población atendida se realizó dependiendo del tipo de variable:

- Para las variables categóricas o dicotómicas se utilizó el cálculo de las frecuencias absolutas y relativas.
- Las variables continuas se describieron mediante el cálculo de un valor central, media o mediana, y el rango de valores o intervalo de confianza del 95% correspondiente.

Para las comparaciones entre las variables cualitativas se utilizó la **prueba Chi-cuadrado** o la **prueba Exacta de Fisher**, dependiendo del caso.

Para las comparaciones de variables continuas se utilizó el **test T-Student** (si se comparaban 2 grupos), el **análisis de la varianza (ANOVA)**, si se comparaban más de 2 grupos) o, si se consideraba que el tamaño muestral era pequeño o la muestra no seguía una distribución normal, el **análisis U de Mann-Whitney** o el análisis de la varianza no paramétrico (ANOVA no paramétrica por **la prueba de Kruskal-Wallis**).

Para valorar la relación lineal de 2 variables continuas se utilizó **el coeficiente de correlación de Pearson**. Si los grupos a comparar no seguían una distribución normal, se empleó el coeficiente de **correlación de Spearman**.

En general, se utilizaron pruebas no paramétricas en el análisis estadístico si al menos uno de los grupos a comparar presentaba un tamaño menor de $n=15$.

Se analizó la supervivencia, definida como el tiempo que transcurre entre el día de la primera visita por el ESH-CP y la muerte del paciente o último control (en el caso de que no hubiera fallecido). Este análisis se realizó con el **método de Kaplan-Meier** para todos los pacientes evaluables y se obtuvieron los intervalos de confianza del 95%.

Todas las comparaciones entre grupos se realizaron mediante test a dos colas con un nivel de significación del 5%.

Se describieron, según el caso, las variables con asociaciones estadísticamente significativas, y entre ellas se detallaron las correlaciones que fueron negativas.

El análisis estadístico se realizó utilizando el paquete estadístico SPSS versión 15.0.

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

Se valoraron un total de **100 pacientes** durante el periodo comprendido desde el 1 de abril de 2007 hasta el 18 de noviembre de 2009. De ellos **se excluyeron 6** enfermos por no agudización de enfermedad crónica o por enfermedad crónica no considerada en el estudio (2 pacientes con isquemia arterial aguda no quirúrgica, 1 con pancreatitis crónica de origen etílico, 2 con hemorragia cerebral y 1 con shock séptico secundario a neumonía aspirativa).

La mayoría de los enfermos procedía de los servicios de hospitalización de planta (86.2%, tabla 13), fundamentalmente de **Medicina Interna** (26,6%) y **Geriatría** (22,3%) –figura 7-.

Tabla 13. Procedencia de los pacientes valorados

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Urgencias	5	5,3
Planta de hospitalización	81	86,2
ESAD	1	1,1
Hospital de Día (IC-MIN)	7	7,4
Total	94	100,0

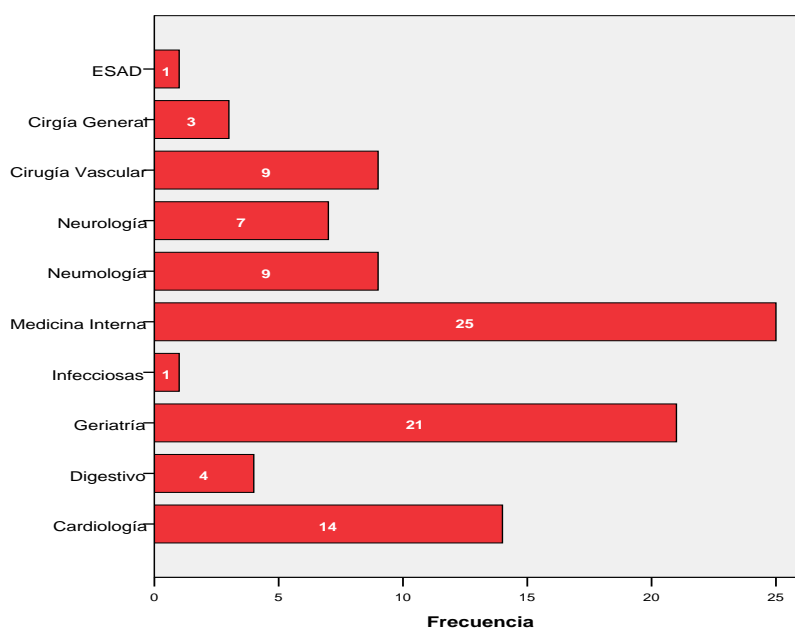


Figura 7. Servicios de procedencia.

Se observaron diferencias en la supervivencia a los 6 meses (prueba exacta de Fisher: $p=0,001$) y al año (prueba exacta de Fisher: $p=0,007$) en función de la procedencia del paciente (Log-Rank: $p=0,005$) –tablas 14, 15, 16 y figura 8-.

Los pacientes procedentes de Hospital de Día de IC-MIN presentaron mayor supervivencia a los 6 meses (de ellos el 71,4% vivieron más de 6 meses, $p=0,001$) y al año (57,1% de los casos procedentes de Hospital de Día vivieron más de 1 año, prueba exacta de Fisher: $p=0,007$). Solamente 2 casos presentaron el test de terminalidad positivo, de los cuales 1 vivió más de 1 año y el otro menos de 6 meses. Todos los casos procedentes de Hospital de Día pertenecían al grupo de IC.

El único caso que procedía del ESAD tenía insuficiencia renal como enfermedad crónica basal y se encontraba en situación clínica de agonía en el momento de la valoración.

Tabla 14. Número de fallecimientos en 6 meses en función de la procedencia.

Procedencia	Nº total	Nº de éxitos	Vivos más de 180 días	
			Nº	Porcentaje (%)
Urgencias	5	5	0	,0
Planta	81	74	7	8,6
ESAD	1	1	0	,0
Hospital de Día	7	2	5	71,4
Global	94	82	12	12,8

Tabla 15. Número de fallecimientos en 1 año en función de la procedencia.

Procedencia	Nº total	Nº de éxitos	Vivos más de 1 año	
			Nº	Porcentaje (%)
Urgencias	5	5	0	,0
Planta	81	75	6	7,4
ESAD	1	1	0	,0
Hospital de Día	7	3	4	57,1
Global	94	84	10	10,6

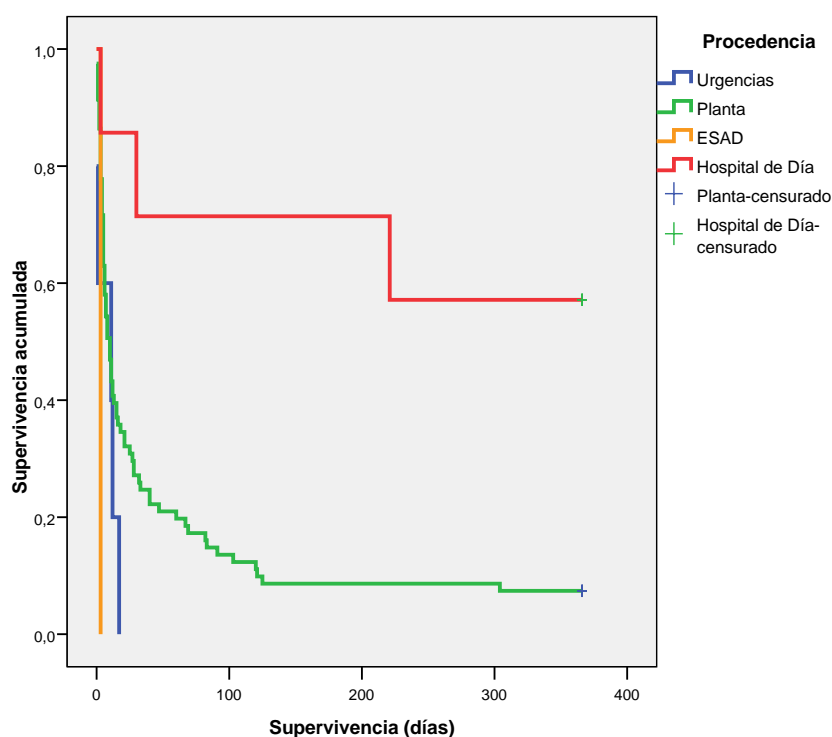


Figura 8. Curvas de supervivencia en función de la procedencia de los casos.

Tabla 16. Medias y medianas del tiempo de supervivencia según la procedencia de los casos.

			Procedencia				
			Urgencias	Planta	ESAD	Hospital de Día	Global
Media(a)	Estimación		8,200	50,432	3,000	245,429	62,202
	Error típico		3,308	11,004	,000	57,840	11,764
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior	1,717	28,864	3,000	132,062	39,144
		Límite superior	14,683	72,000	3,000	358,795	85,260
Mediana	Estimación		11,000	10,000	3,000	.	10,000
	Error típico		10,954	1,871	.	.	1,864
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior	,000	6,332	.	.	6,346
		Límite superior	32,471	13,668	.	.	13,654

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

El **tiempo medio transcurrido entre el ingreso del paciente y la realización de la consulta al ESH-CP** fue 14,61 días (DS 18,42, **mediana 8 días**, rango 0-92 días). No se halló relación estadísticamente significativa entre esta variable y la edad, la enfermedad crónica basal, el síntoma fundamental, la puntuación PPS, la situación de agonía, la presencia de “test de terminalidad” positivo, la existencia de problemática social, la claudicación del cuidador, el servicio de procedencia, el motivo de consulta o la supervivencia de los pacientes.

El **motivo de consulta** más frecuente fue la **valoración global** (45,7%) y el traslado a la Unidad de Cuidados Paliativos (33%) –tabla 10-.

Tabla 17. Motivo de consulta

Motivo de consulta	Frecuencia	Porcentaje
Valoración global (control de síntomas + traslado a UCP)	43	45,7
Control de síntomas	15	16,0
Traslado UCP	31	33,0
Coordinar ESAD al alta	5	5,3
Total	94	100,0

De los 94 pacientes 38 (40,4%) fueron varones y 56 (**59,6%**) **mujeres**. La **edad media** fue **80,74 años** (DS 11,71, **mediana 83** y rango entre 41-98 años, figura 3). **Se observó correlación estadísticamente significativa entre la supervivencia y la edad (a mayor edad menor supervivencia, correlación de Spearman: $p=0,035$).**

En relación al **estado civil**, la mayoría eran **viudos/as** (59,1%) y casados/as (36,6%). El 78.2% de las personas **viudas** fueron mujeres y el 67.6% de los **casados** varones (prueba exacta de Fisher: $p < 0,001$). No hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la supervivencia entre los viudos y los casados.

La media del **número de hijos** fue 2,57 (DS 1,94, mediana 2, rango 0-9). **La mayoría de los casos vivía en domicilio** (78 en domicilio, 15 en residencia y 1 dato perdido). De los que vivían en domicilio, el 17,9% lo hacían solos y el resto acompañados por pareja (35,9%), por hijos (39,7%), por ambos (5,1%) o por sobrinos (1,3%).

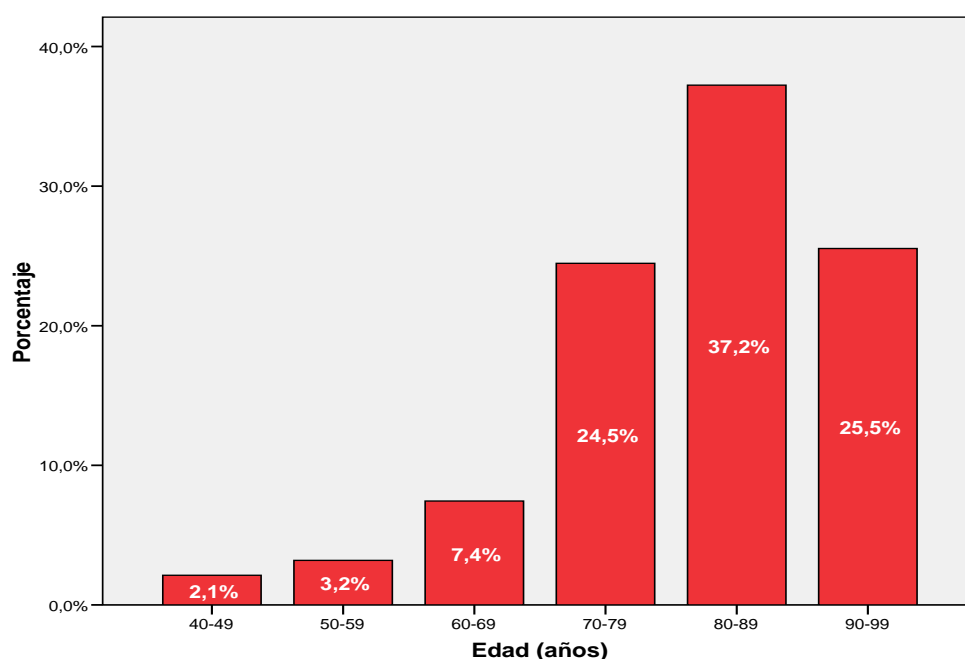


Figura 9. Distribución de la muestra por intervalos de edad.

Existía **cuidador principal** en el **97,9%** de los casos. Los cuidadores más frecuentes fueron los **hijos** (42%), seguidos de los cónyuges (29%: 20 mujeres y 7 varones) –figura 10-. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre el perfil del cuidador y la enfermedad crónica de base o la supervivencia del paciente (no hubo diferencias si el cuidador era hijo/a o esposo/a, los grupos más numerosos).

Se detectó **claudicación del cuidador** en 18 pacientes (19.1%) y **problemática social** en 6. En ambos casos no era factible el cuidado del enfermo en domicilio; no obstante, la presencia de estos ítems no influyó en la supervivencia del paciente. Tampoco hubo relación entre la claudicación del cuidador y la problemática social con la edad del paciente.

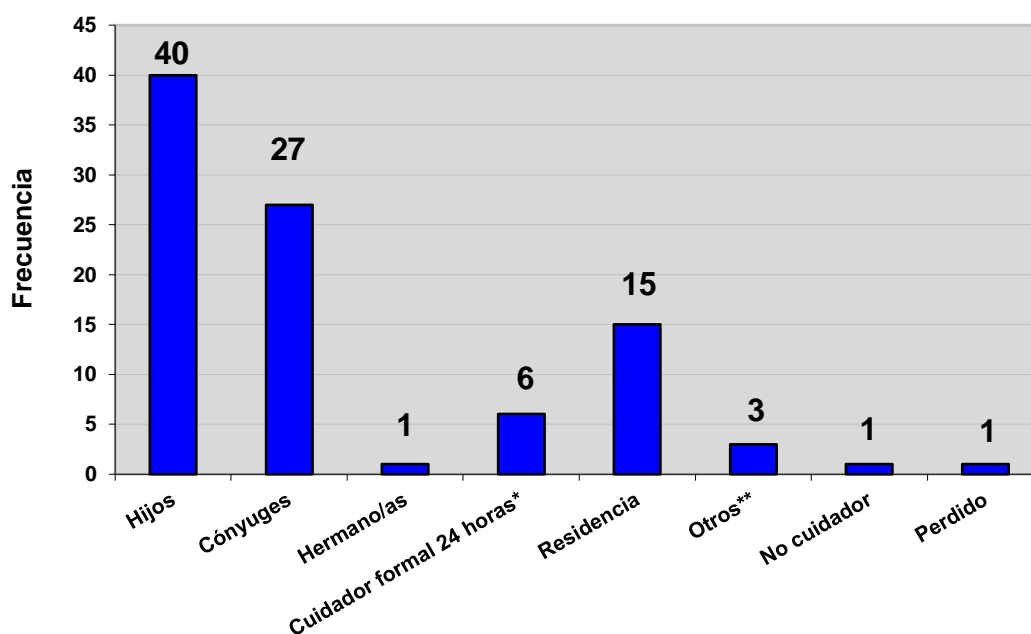
▪ Claudicación del cuidador:

- Parentesco con el enfermo: 10 hijo/as, 5 esposo/as, 1 cuidador formal 24 horas y 2 clasificados como “otros”.
- Enfermedad de base del enfermo: 10 con demencia, 3 con IC, 2 con ELA y 3 con enfermedad renal.

Al comparar los grupos según enfermedad de base, se observó que los enfermos con demencia presentaban mayor claudicación del cuidador que aquellos con IC (34,5% vs 9,7%, prueba exacta de Fisher: $p=0,028$).

▪ Problemática social:

- Parentesco del cuidador: 1 sin cuidador, 3 hijo/as y 2 en residencia.
- Enfermedad de base del enfermo: 1 enfermedad respiratoria, 3 enfermedad hepática y 2 demencia.



* Cuidador formal en domicilio las 24 horas.

** Otros: sobrinos, allegados.

Figura 10. Perfil del cuidador principal

En este estudio las **enfermedades crónicas de base** más frecuentes fueron la **enfermedad cardíaca** (33%) y las **demencias** (30,9%), seguidas de la patología

respiratoria (12,8%) –figura 11-. Solamente se obtuvo un caso con SIDA avanzado por leucoencefalopatía multifocal progresiva y otro con enfermedad de Parkinson. El grupo con enfermedad hepática avanzada también fue pequeño (n=4).

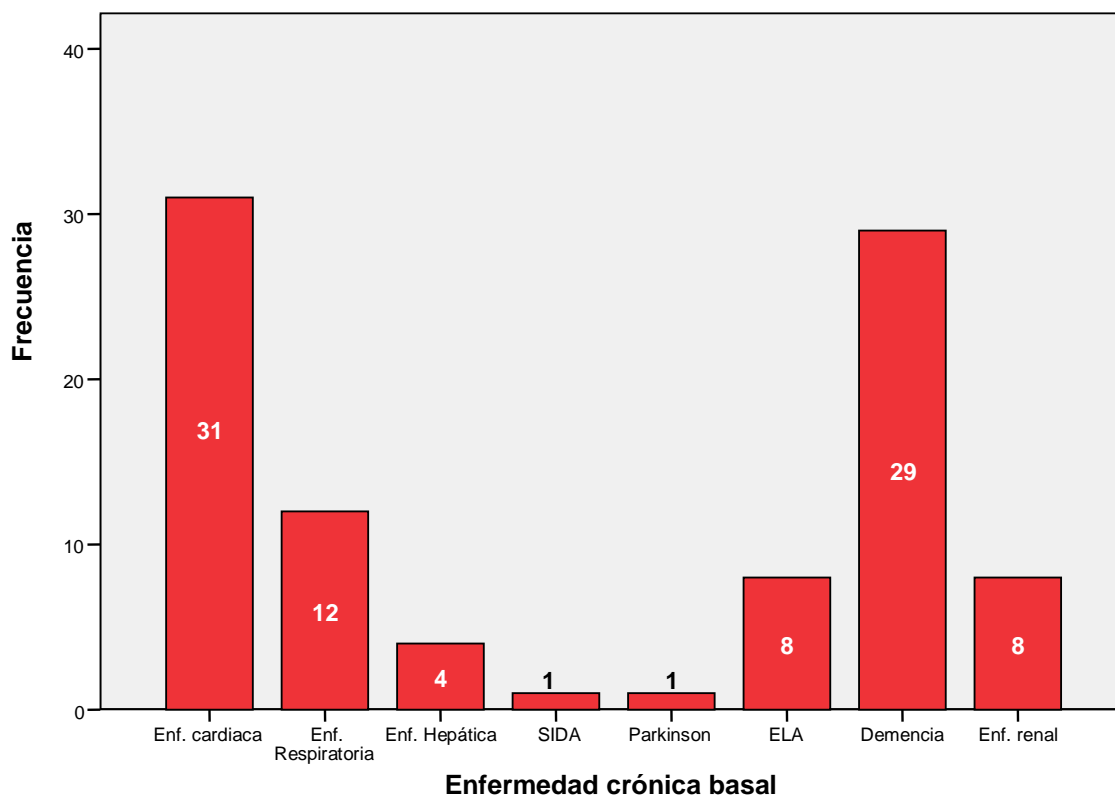


Figura 11. Frecuencia de las enfermedades crónicas de base valoradas

La edad media en función de la enfermedad crónica de base fue mayor en los pacientes con demencia y menor en los enfermos con ELA y SIDA aunque en este último caso solamente consta de un paciente (tabla 18).

Los pacientes con IC mostraron mayor supervivencia que los enfermos con demencia (log Rank: $p=0,048$) –tabla 19, figura 12-.

Tabla 18. Edad en función de la enfermedad crónica de base

	N	Edad media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
					Límite inferior	Límite superior		
Enf. cardíaca	31	82,26	7,344	1,319	79,56	84,95	65	93
Enf. respiratoria	12	76,08	8,878	2,563	70,44	81,72	62	95
Enf. hepática	4	60,25	13,889	6,945	38,15	82,35	45	73
SIDA	1	51,00	51	51
Parkinson	1	71,00	71	71
ELA	8	67,88	14,856	5,252	55,46	80,29	41	86
Demencia	29	88,59	6,936	1,288	85,95	91,22	70	98
Enf. renal	8	81,50	9,943	3,515	73,19	89,81	68	97
Total	94	80,74	11,710	1,208	78,35	83,14	41	98

Tabla 19. Supervivencia y enfermedad crónica basal.

Supervivencia (días)	Enfermedad crónica basal		Estadístico	Error típico
	Enf. cardíaca	Media	97,23	25,419
		Mediana	21,00	
		Desv. típ.	141,527	
		Mínimo	0	
		Máximo	366	
	Enf. respiratoria	Media	90,83	38,763
		Mediana	30,00	
		Desv. típ.	134,280	
		Mínimo	5	
		Máximo	366	
	Enf. hepática	Media	30,25	17,342
		Mediana	14,50	
		Desv. típ.	34,683	
		Mínimo	10	
		Máximo	82	
	ELA	Media	4,13	1,368
		Mediana	4,00	
		Desv. típ.	3,871	
		Mínimo	0	
		Máximo	12	
	Demencia	Media	39,31	15,993
		Mediana	11,00	
		Desv. típ.	86,122	
		Mínimo	1	
		Máximo	366	
	Enf. renal	Media	53,25	44,783
		Mediana	8,00	
		Desv. típ.	126,665	
		Mínimo	0	
		Máximo	366	

*Se excluye SIDA y Parkinson por constar de un solo caso cada uno.

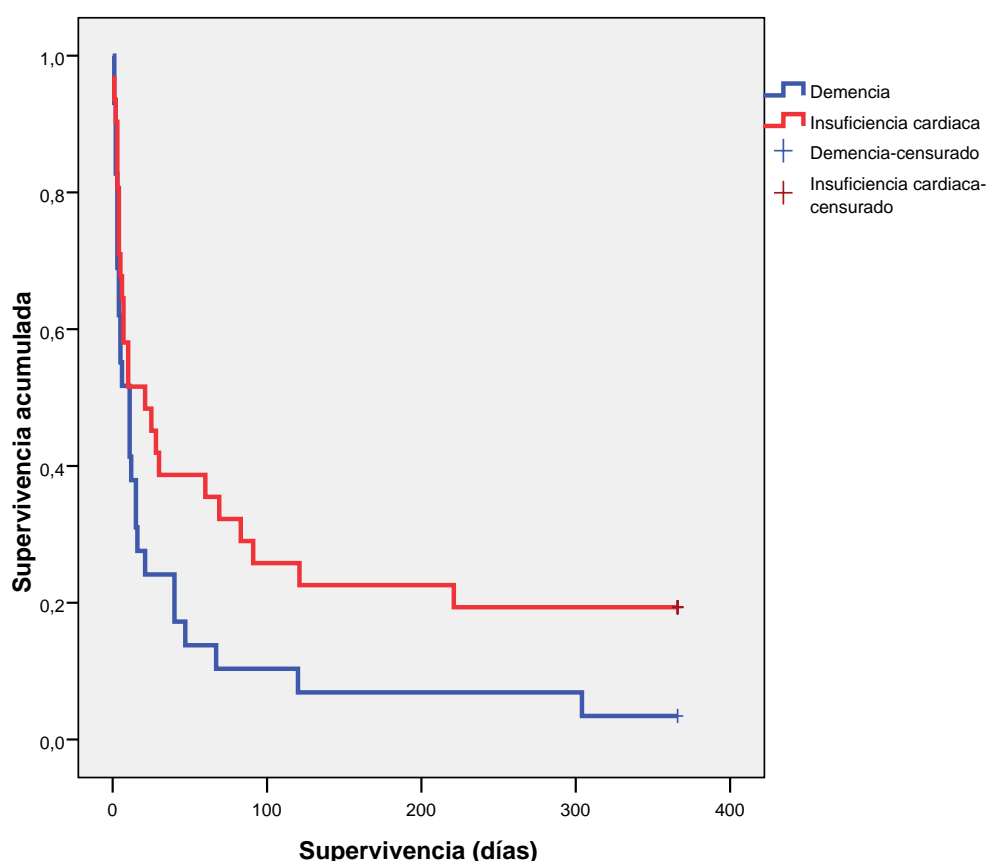


Figura 12. Curvas de supervivencia de los pacientes con demencia e insuficiencia cardiaca.

Los **síntomas fundamentales** más frecuentes en el momento de la valoración fueron: **disnea** (32,3%), **dolor** (total 21,3%: basal nociceptivo 12,9%, basal mixto –nociceptivo y neuropático- 2,2% e irruptivo 6,5%) y **anorexia** (10.8%) –tabla 20-. **No se observaron diferencias significativas entre el tipo de síntoma y la supervivencia.**

La media de la **intensidad de los síntomas fundamentales** según la escala visual analógica (EVA) fue **7,51** (intensidad **severa**; DS 2,18, mediana **8**, rango 3-10) –tabla 21-.

Los síntomas con mayor puntuación media (en orden decreciente según puntuación) fueron: **anorexia**, **ansiedad-nerviosismo** y **dolor incidental** (tabla 21).

Tabla 20. Síntomas fundamentales presentados por los pacientes en el momento de la valoración.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	No valorable	1	1,1	1,1
	Dolor basal nociceptivo	12	12,8	12,9
	Dolor basal mixto	2	2,1	2,2
	Dolor irruptivo	6	6,4	6,5
	Náuseas-Vómitos	1	1,1	1,1
	Disfagia	7	7,4	7,5
	Boca seca	1	1,1	1,1
	Disnea	30	31,9	32,3
	Astenia	9	9,6	9,7
	Anorexia	10	10,6	10,8
	Somnolencia	4	4,3	4,3
	Agitación-Confusión	5	5,3	5,4
	Ansiedad-Nerviosismo	4	4,3	4,3
	Depresión-Tristeza	1	1,1	1,1
	Total	93	98,9	100,0
Perdidos		1	1,1	
Total		94	100,0	

Tabla 21. Intensidad de los síntomas valorados.

	n Válidos	Media	Mediana	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Intensidad del síntoma fundamental^a	88	7,51	8,00	2,176	3	10
Dolor basal (nociceptivo y mixto)^b	12	7,17	8,00	2,368	3	10
Dolor incidental	6	8,67	9,00	1,506	7	10
Disnea^c	29	7,14	7,00	2,065	3	10
Náuseas-vómitos	1	5,00	5,00		5	5
Astenia	9	7,78	9,00	2,438	5	10
Anorexia	10	8,80	10,00	1,989	5	10
Agitación-confusión^d	4	7,00	6,50	2,449	5	10
Somnolencia	4	6,25	7,00	2,363	3	8
Ansiedad / nerviosismo	4	8,75	8,50	0,957	8	10
Disfagia	7	7,43	8,00	2,637	3	10
Depresión / tristeza	1	8,00	8,00		8	8
Boca seca	1	5,00	5,00		5	5

a. 4 Casos perdidos de intensidad del síntoma fundamental (aparte:1 caso no valorable y 1 caso perdido, ver tabla anterior)

b. 2 Casos perdidos de intensidad de dolor basal nociceptivo

c. 1 Caso perdido de intensidad de disnea

d. 1 Caso perdido de agitación-confusión

La correlación entre la intensidad del síntoma y la supervivencia (correlación negativa, correlación de Spearman: $p=0,052$) casi fue significativa. Sin embargo sí se observó que **cuanto mayor intensidad del síntoma la supervivencia a los 6 y 12 meses fue menor** (prueba de Mann-Whitney: $p=0,002$ y $p=0,004$ respectivamente) –tabla 22-.

Tabla 22. Intensidad del síntoma fundamental y supervivencia a los 6 meses y 1 año.

Supervivencia	Intensidad del síntoma fundamental			
	n	Media	Desviación típica	Error típico de la media
De 0-180 días	76	7,79	2,131	,244
Más de 180 días	12	5,75	1,603	,463
De 0 a 1 año	78	7,74	2,129	,241
Más de 1 año (más de 365 días)	10	5,70	1,703	,539

De ellos, los **pacientes con mayor intensidad de disnea presentaron menor porcentaje de supervivencia a los 6 meses y al año** (intensidad media de 7,46 puntos –DS: 2,105- para los casos que vivieron menor o igual a 6 meses y/o 1 año, vs 5,6 puntos –DS: 0,894- en los pacientes con supervivencia mayor de 6 meses y/o 1 año; prueba de Mann-Whitney: $p=0,035$ en ambos casos).

En los pacientes con IC, enfermedad respiratoria y ELA el síntoma más frecuente fue la **disnea** (48,4%, 72,7% y 50%% respectivamente), en los enfermos con demencia la **anorexia** (31%) y en aquellos con enfermedad renal la agitación-confusión y la astenia (25% cada una) –tabla 23-.

Tabla 23. Frecuencia de los síntomas y enfermedad crónica de base.

Síntoma fundamental	Enfermedad crónica basal								Total
	Enf. Cardíaca	Enf. Respiratoria	Enf. Hepática	Sida	Parkinson	ELA	Demencia	Enf. renal	
No valorable	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Dolor basal nociceptivo	3	1	1	0	0	1	5	1	12
Dolor basal mixto	0	0	0	0	0	0	2	0	2
Dolor incidental	1	0	0	0	0	0	4	1	6
Náuseas-vómitos	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Disfagia	1	0	0	0	0	1	5	0	7
Boca seca	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Disnea	15	8	0	0	1	4	2	0	30
Astenia	4	1	1	0	0	1	0	2	9
Anorexia	1	0	0	0	0	0	9	0	10
Somnolencia	1	0	1	0	0	0	1	1	4
Agitación-confusión	1	0	1	1	0	0	0	2	5
Ansiedad-nerviosismo	1	1	0	0	0	1	0	1	4
Depresión-tristeza	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Total ^a	31	11	4	1	1	8	29	8	93

a. Un dato perdido

En cuanto al **estado nutricional**, según la escala VGS, el **88,3%** de los casos presentaron **malnutrición** (30 malnutrición moderada o riesgo de malnutrición y 53 malnutrición grave, tabla 24).

Tabla 24. Estado nutricional y enfermedad crónica de base.

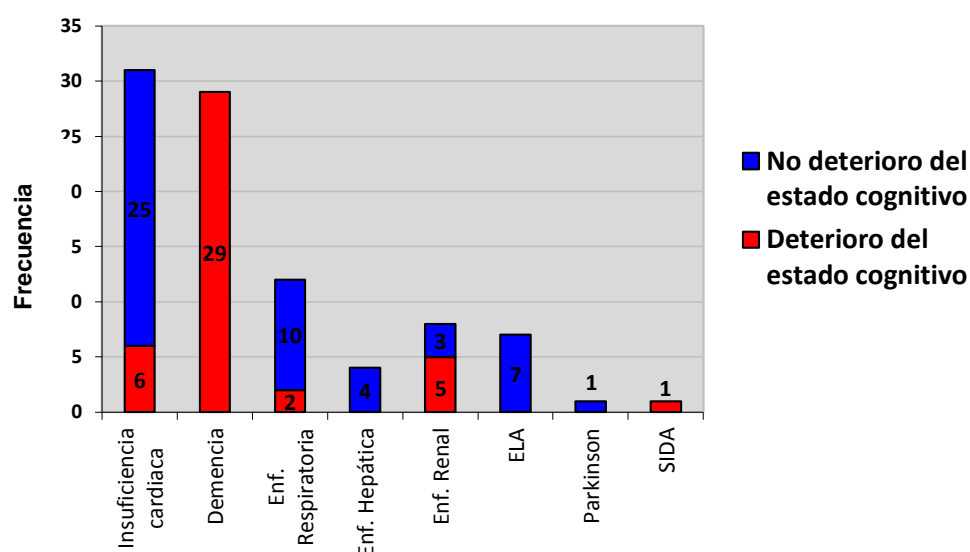
		Valoración nutricional			Total
		A-Buen estado nutricional	B-Malnutrición moderada o riesgo de malnutrición	C-Malnutrición grave	
Enfermedad crónica basal	Enf. Cardíaca	5	14	12	31
	Enf. Respiratoria	3	4	5	12
	Enf. Hepática	0	2	2	4
	SIDA	0	0	1	1
	Parkinson	1	0	0	1
	ELA	1	0	7	8
	Demencia	1	8	20	29
	Enf. Renal	0	2	6	8
	Total	11	30	53	94

Aunque cuanto peor estado nutricional la media de supervivencia fue menor, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas (tabla 25).

Tabla 25. Supervivencia según el estado nutricional valorado por la escala de Valoración Global Subjetiva (VGS).

Supervivencia (días)		A-buen estado nutricional	B-malnutrición moderada o riesgo de MN	C-malnutrición grave	Total
N		11	30	53	94
Media		111,64	80,50	41,58	62,20
Desviación típica		164,255	118,996	96,378	114,672
Error típico		49,525	21,726	13,239	11,827
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	1,29	36,07	15,02	38,72
	Límite superior	221,98	124,93	68,15	85,69
Mínimo		2	0	0	0
Máximo		366	366	366	366

Se objetivó **test cognitivo** patológico (test mini-mental: MMSE de Lobo) o **deterioro del estado cognitivo en el momento de la valoración** en 43 enfermos (**46,2%**), presente en todos los pacientes con demencia y en el 62.5% (n=5) de los enfermos renales valorados (figura 13).



*Un dato perdido

Figura 13. Frecuencia del deterioro del estado cognitivo y enfermedad crónica basal.

La presencia de deterioro del estado cognitivo en el momento de la valoración se asoció con menor supervivencia a los 180 días (prueba exacta de Fisher, $p=0,033$; Log-Rank, $p=0,008$) y al año (prueba exacta de Fisher, $p=0,018$; Log-Rank, $p=0,008$) –tablas 26 y 27, figura 14-. Del total de enfermos con deterioro del estado cognitivo tan sólo 2 vivieron más de 6 meses, y de ellos solamente 1 vivió más de 1 año.

Tabla 26. Fallecimientos en un año y deterioro del estado cognitivo.

Deterioro del estado cognitivo	Nº total Nº	Nº de éxitos Porcentaje	Vivos al año	
			Nº	Porcentaje
No	50	41	9	18,0%
Sí	43	42	1	2,3%
Global	93	83	10	10,8%

Tabla 27. Medias y medianas del tiempo de supervivencia en función de la presencia de deterioro del estado cognitivo.

				Deterioro del estado cognitivo		
				No	Sí	Global
Media(a)	Estimación			88,660	32,767	62,817
	Error típico			19,189	11,076	11,875
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		51,050	11,058	39,543
		Límite superior		126,270	54,477	86,092
Mediana	Estimación			12,000	6,000	11,000
	Error típico			6,482	1,873	1,849
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		,000	2,329	7,375
		Límite superior		24,704	9,671	14,625

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

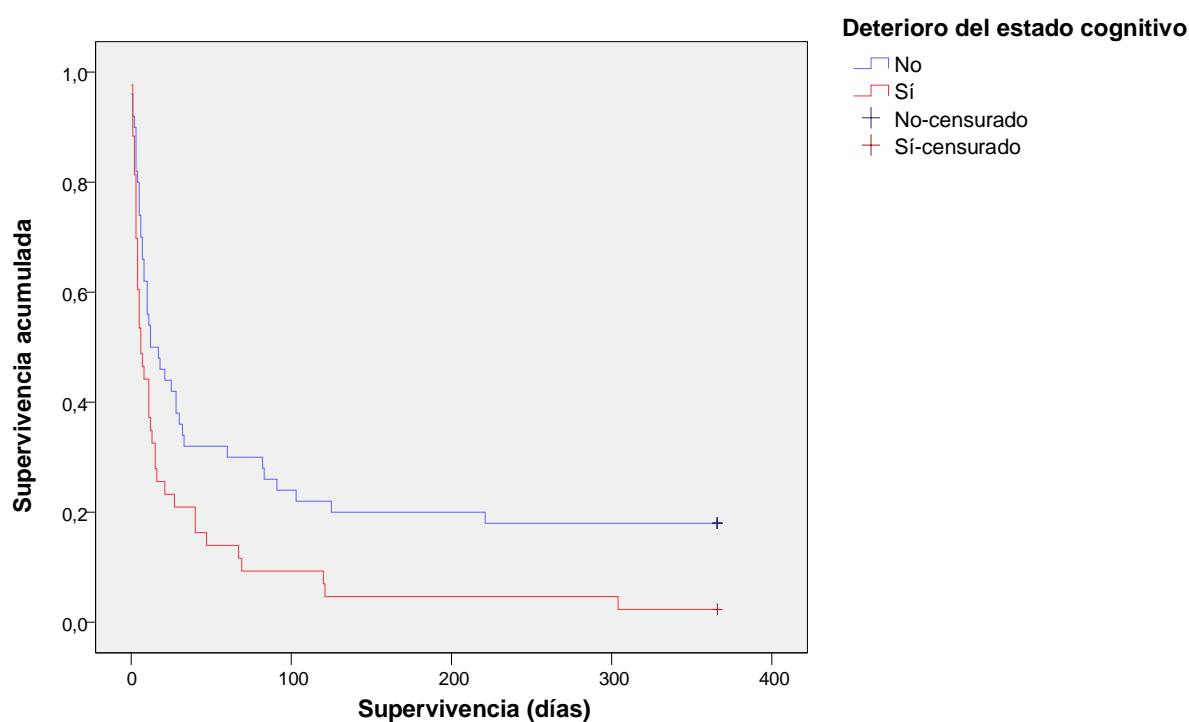


Figura 14. Deterioro del estado cognitivo y supervivencia en un año.

La presencia de **síndrome confusional agudo** se objetivó en 45 enfermos (47.9%), más frecuente en los pacientes con **demencia**. No obstante, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los enfermos con demencia e IC– tabla 28-.

Tabla 28. Síndrome confusional agudo (SCA) y enfermedad crónica de base.

		SCA		Total
		No	Sí	
Enfermedad crónica basal	Enf. Cardíaca	18	13	31
	Enf. Respiratoria	10	2	12
	Enf. Hepática	0	4	4
	SIDA	0	1	1
	Parkinson	1	0	1
	ELA	5	3	8
	Demencia	13	16	29
	Enf. Renal	2	6	8
Total		49	45	94

Los pacientes con **deterioro del estado cognitivo** en el momento de la valoración cumplieron con más frecuencia los criterios de SCA que los que presentaron estado cognitivo normal según el MMSE para su edad y nivel de escolarización (prueba exacta de Fisher: $p=0,038$) –figura 15-.

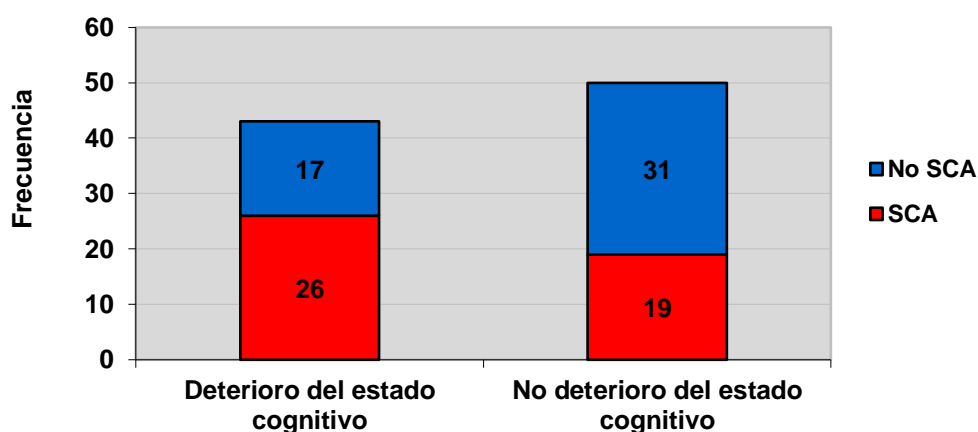


Figura 15. Deterioro del estado cognitivo y síndrome confusional agudo (SCA).

Se observó que los casos que cumplían criterios de SCA tenían menor supervivencia a los 180 días (prueba exacta de Fisher: $p < 0,001$; Log-Rank: $p = 0,001$) y al año (prueba exacta de Fisher: $p = 0,001$; Log-Rank, $p = 0,001$) – tablas 29 y 30, figura 16-.

En nuestra muestra **ningún paciente con SCA vivió más de 6 meses.**

Tabla 29. Síndrome confusional agudo (SCA) y fallecimientos en un año.

SCA	Nº total	Nº de éxitos	Vivos más de 1 año	
	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje
No	49	39	10	20,4%
Sí	45	45	0	,0%
Global	94	84	10	10,6%

Tabla 30. Medias y medianas de supervivencia en función de la presencia de síndrome confusional agudo (SCA).

			SCA		
			No	Sí	Global
Media(a)	Estimación		100,673	20,311	62,202
	Error típico		20,768	4,256	11,764
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior	59,969	11,970	39,144
		Límite superior	141,378	28,653	85,260
Mediana	Estimación		12,000	8,000	10,000
	Error típico		3,493	3,347	1,864
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior	5,153	1,441	6,346
		Límite superior	18,847	14,559	13,654

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

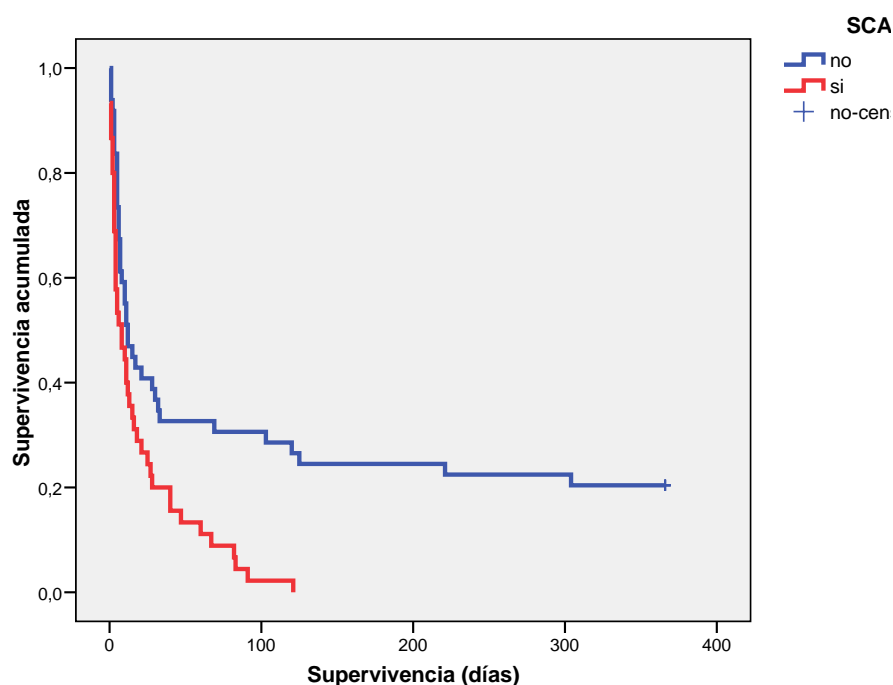


Figura 16. Síndrome confusional agudo (SCA) y supervivencia.

Las **úlceras por presión** estaban presentes en 25 pacientes (28,1% del total de los casos – 5 datos perdidos-) y de ellas más de la mitad (59,1%) fueron de **grado IV/IV**. Se hallaron en el 53,6% de los enfermos con **demencia** y fueron más frecuentes en este grupo al compararlos con los pacientes con IC (prueba exacta de Fisher: $p=0,002$) –tabla 31-. **No se observó diferencia estadísticamente significativa entre la presencia de UPP y la supervivencia.**

Tabla 31. Úlceras por presión (UPP) y enfermedad crónica de base.

		UPP		Total
		No	Sí	
Enfermedad crónica basal	Enf. Cardíaca	25	4	29
	Enf. Respiratoria	10	1	11
	Enf. Hepática	4	0	4
	SIDA	1	0	1
	Parkinson	1	0	1
	ELA	5	2	7
	Demencia	13	15	28
	Enf. Renal	5	3	8
Total		64	25	89

*5 Datos perdidos

También los pacientes con **deterioro del estado cognitivo** presentaron mayor frecuencia de UPP (prueba exacta de Fisher: $p = 0,001$) –figura 17-.

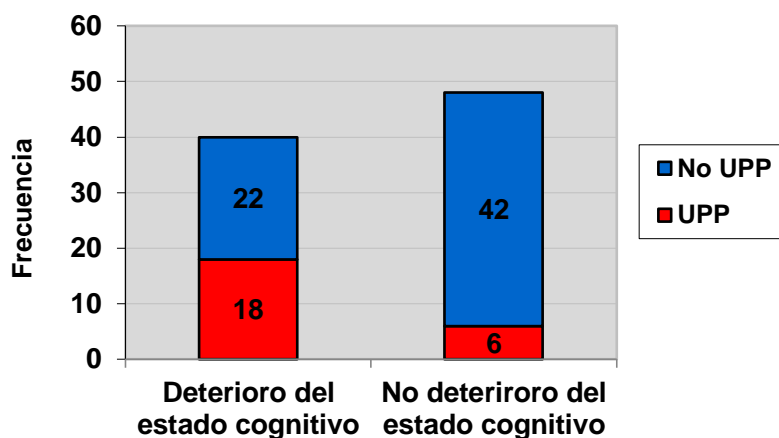


Figura 17. Deterioro del estado cognitivo y úlceras por presión (UPP).

El **estado funcional** de los enfermos obtuvo una media de **37,02** puntos según la escala **PPS** (+/- 15,068 DS, mediana 40 y rango 10-70) y de **10,47** puntos según el **Índice de Barthel** (+/- 22,778 DS, mediana 0 y rango 0-100).

Los pacientes con mejor situación funcional fueron los enfermos con IC y los de **peor funcionalidad los casos con demencia** (tabla 32), hallándose diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos (prueba de Mann-Whitney: $p < 0,001$ en PPS y en I. Barthel).

Tabla 32. Valoración funcional según el tipo de enfermedad crónica basal.

		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
PPS	Enf. cardíaca	31	45,48	12,066	2,167	41,06	49,91	10	60
	Enf. respiratoria	12	44,17	6,686	1,930	39,92	48,41	30	50
	Enf. hepática	4	41,25	10,308	5,154	24,85	57,65	30	50
	Sida	1	20,00	20	20
	Parkinson	1	35,00	35	35
	ELA	8	30,00	21,381	7,559	12,13	47,87	10	70
	Demencia	29	27,93	12,643	2,348	23,12	32,74	10	50
	Enf. renal	8	33,75	17,678	6,250	18,97	48,53	10	50
	Total	94	37,02	15,068	1,554	33,93	40,11	10	70
I. Barthel	Enf. cardíaca	25	22,60	30,452	6,090	10,03	35,17	0	100
	Enf. respiratoria	9	18,33	22,638	7,546	,93	35,73	0	50
	Enf. hepática	4	5,00	4,082	2,041	-1,50	11,50	0	10
	Sida	1	,00	0	0
	Parkinson	1	,00	0	0
	ELA	8	12,50	35,355	12,500	-17,06	42,06	0	100
	Demencia	29	1,03	4,093	,760	-,52	2,59	0	20
	Enf. renal	8	1,25	3,536	1,250	-1,71	4,21	0	10
	Total	85	10,47	22,778	2,471	5,56	15,38	0	100

Hubo **relación estadísticamente significativa entre la edad y el estado funcional (a mayor edad menor puntuación de PPS e I. Barthel, correlación de Spearman: PPS - $p=0,011$ -/ I. Barthel - $p=0,027$ -),** así como entre el PPS y el I. Barthel (correlación de Spearman: $p<0,001$).

También se observó **correlación positiva estadísticamente significativa entre la situación funcional y la supervivencia** (correlación de Spearman: PPS: $p<0,001$ / I. Barthel: $p=0,002$), **tanto a los 6 meses** (prueba de Mann-Whitney: PPS - $p<0,001$ - / I. Barthel - $p=0,004$ -) **como al año** (prueba de Mann-Whitney: PPS - $p<0,001$ -/ I. Barthel - $p=0,001$ -), **a menor puntuación menor supervivencia** (tablas 33 y 34).

Tabla 33. Supervivencia a los 6 meses y funcionalidad.

	Supervivencia 180 días	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media
PPS	De 0-180 días	82	34,88	14,656	1,618
	Más de 180 días	12	51,67	8,348	2,410
I. Barthel	De 0-180 días	77	7,21	17,724	2,020
	Más de 180 días	8	41,88	39,636	14,013

Tabla 34. Supervivencia al año y funcionalidad.

	Supervivencia 1 año	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media
PPS	De 0 a 1 año	84	35,00	14,583	1,591
	Más de 1 año - más de 365 días	10	54,00	5,164	1,633
I. Barthel	De 0 a 1 año	78	7,12	17,627	1,996
	Más de 1 año - más de 365 días	7	47,86	38,714	14,633

Los pacientes con **deterioro del estado cognitivo, SCA y presencia de UPP** en el momento de la valoración obtuvieron **peores puntuaciones** en las 2 escalas de funcionalidad al compararlos con los enfermos que no lo tenían [prueba no paramétrica de Mann-Whitney: deterioro del estado cognitivo ($p < 0,001$ en ambas medidas), SCA (en PPS $p = 0,017$ y en I. Barthel $p = 0,095$) y UPP (en PPS $p = 0,018$ y en I. Barthel $p = 0,019$)], -tablas 35-37 -.

Tabla 35. Deterioro del estado cognitivo y funcionalidad.

	Deterioro del estado cognitivo	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media
PPS	Sí	43	30,93	13,419	2,046
	No	50	42,60	14,365	2,032
I. Barthel	Sí	43	1,74	6,351	,969
	No	41	19,88	29,527	4,611

Tabla 36. Síndrome confusional agudo y funcionalidad.

	SCA	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media
PPS	Sí	45	33,67	14,476	2,158
	No	49	40,10	15,086	2,155
I. Barthel	Sí	45	5,44	16,645	2,481
	No	40	16,13	27,257	4,310

Tabla 37. Úlceras por presión y funcionalidad.

	UPP	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media
PPS	Sí	25	31,20	13,013	2,603
	No	64	38,91	15,519	1,940
I. Barthel	Sí	25	2,60	8,052	1,610
	No	56	14,73	26,636	3,559

No obstante, no se halló diferencia estadísticamente significativa entre la situación nutricional y la valoración funcional aunque los datos apuntan a que cuanto peor estado nutricional tenía el paciente menor era su funcionalidad (tabla 38). Tampoco se obtuvo relación entre la comorbilidad (índice de Charlson y nº de comorbilidades) y la funcionalidad.

Tabla 38. Estado nutricional y funcionalidad.

		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
PPS	A-Buen estado nutricional	11	40,45	15,240	4,595	30,22	50,69	10	60
	B-Malnutrición moderada o riesgo de MN	30	38,33	14,641	2,673	32,87	43,80	10	60
	C-Malnutrición grave	53	35,57	15,369	2,111	31,33	39,80	10	70
	Total	94	37,02	15,068	1,554	33,93	40,11	10	70
I. Barthel	A-Buen estado nutricional	10	23,00	26,162	8,273	4,28	41,72	0	70
	B-Malnutrición moderada o riesgo de MN	24	10,21	22,238	4,539	,82	19,60	0	80
	C-Malnutrición grave	51	8,14	21,999	3,080	1,95	14,32	0	100
	Total*	85	10,47	22,778	2,471	5,56	15,38	0	100

*9 Casos perdidos en I. Barthel
MN=Malnutrición

Los casos que fueron **dados de alta a su domicilio presentaron mejor estado funcional** [prueba de Mann-Whitney: PPS ($p < 0.001$) e Índice de Barthel ($p = 0.018$)] que el resto de enfermos que se ubicaron en otras localizaciones (tabla 39).

Tabla 39. Funcionalidad y ubicación al alta.

		N	Media	Desviación típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
PPS	Domicilio	19	50,00	8,165	1,873	46,06	53,94	30	60
	UCP- agudos	14	31,07	15,954	4,264	21,86	40,28	10	50
	UCP- MLE	35	35,00	12,426	2,100	30,73	39,27	10	50
	residencia	1	50,00	50	50
	H. Crónicos	2	40,00	14,142	10,000	-87,06	167,06	30	50
	Planta de proceencia	23	32,17	17,309	3,609	24,69	39,66	10	70
	Total	94	37,02	15,068	1,554	33,93	40,11	10	70
I. Barthel	Domicilio	12	31,25	36,377	10,501	8,14	54,36	0	100
	UCP- agudos	14	2,50	8,026	2,145	-2,13	7,13	0	30
	UCP- MLE	33	4,85	13,834	2,408	-,06	9,75	0	55
	residencia	1	20,00	20	20
	H. Crónicos	2	,00	,000	,000	,00	,00	0	0
	Planta de proceencia	23	13,04	25,661	5,351	1,95	24,14	0	100
	Total	85	10,47	22,778	2,471	5,56	15,38	0	100

Respecto a los **datos analíticos** recogidos, se obtuvieron los siguientes resultados (tabla 40):

Tabla 40. Datos analíticos.

	Hemoglobina (g/dL)	Leucocitos (/μL)	Linfocitos (%)	Proteínas totales (g/dL)	Albúmina (g/dL)	Nt-proBNP (ng/L)
n Válidos	92	92	86	71	48	20
Perdidos	2	2	8	23	46	74
Media	10,882	11884,89	10,543	6,379	3,151	15757,57
Mediana	10,750	9400,00	8,500	6,400	3,200	9605,50
Desviación típica	1,8205	11867,185	7,5391	,9482	,9607	13952,001
Rango	9,7	90400	34,6	4,2	6,7	34997
Mínimo	7,0	2000	1,1	4,7	1,4	4
Máximo	16,7	92400	35,7	8,9	8,1	35001

Valores normales según laboratorio:

Hemoglobina: 12.0-16.0 g/dL

Leucocitos: 4000-10000 /μL

Linfocitos %: 16.0-45.0

Proteínas totales: 6.4-8.5 g/dL

Albúmina: 3.4-4.8 g/dL

Nt-proBNP <1200 U.I./ μL

La media de **hemoglobina** presente en los enfermos valorados fue 10,882 g/dL, (DS=1,82; mediana=10,75 g/dL, rango 7-16,7 g/dL), y la de **albúmina** 3,151 g/dL (DS=0,96; mediana 3,2 g/dL, rango 6,7-1,4 g/dL).

Hubo **correlación estadísticamente significativa entre los niveles de hemoglobina y: los de las proteínas totales** (correlación de Spearman positiva: $p=0,001$), **los de albúmina** ($p=0,020$) **y el índice de Charlson** (correlación de Spearman: $p=0,019$, correlación negativa).

Los niveles de **albúmina** se correlacionaron (correlación de Spearman) con la puntuación en el I. Barthel ($p=0,006$) –pero no con la puntuación PPS, $p=0,061$ - y las proteínas totales ($p<0,001$).

Se observó relación entre las **proteínas totales** y los leucocitos ($p=0,043$) y el Nt-proBNP (a más proteínas menor Nt-proBNP, $p=0,031$). También se observó relación estadísticamente significativa entre los **leucocitos** y los linfocitos (a mayor número de leucocitos menor porcentaje de linfocitos $p<0,001$). Datos calculados con la prueba de correlación no paramétrica de Spearman.

Los valores de **Nt-proBNP** fueron elevados (mayores de 1200 U.I./ μ L en 16 casos), aunque se realizaron sólo en 20 pacientes (12 con IC, 4 con enfermedad respiratoria, 2 con demencia y 2 con insuficiencia renal). Se correlacionaron con la comorbilidad según el I. Charlson (a mayor comorbilidad mayor valor del Nt-proBNP; correlación de Spearman: $p=0,034$), pero no con el número de comorbilidades ($p=0,070$).

Al comparar **demencia e IC**, la leucocitosis fue mayor en los pacientes con demencia (prueba de Mann-Whitney: $p=0,007$) y la albuminemia menor en este grupo (prueba de Mann-Whitney: $p=0,003$) –tabla 41-.

Tabla 41. Demencia, insuficiencia cardiaca y datos analíticos.

Demencia vs insuficiencia cardiaca		n	Media	Desviación típica	Error típico de la media	Datos perdidos
Hemoglobina	Demencia	29	10,917	1,7813	,3308	0
	Insuficiencia Cardiaca	30	10,683	1,3953	,2548	1
Leucocitos	Demencia	29	14086,55	16022,540	2975,311	0
	Insuficiencia Cardiaca	29	8203,45	4951,946	919,553	2
Linfocitos	Demencia	28	12,150	7,9810	1,5083	1
	Insuficiencia Cardiaca	26	10,815	8,1683	1,6019	5
Proteínas totales	Demencia	24	6,408	1,1996	,2449	5
	Insuficiencia Cardiaca	19	6,647	,7813	,1792	12
Albumina	Demencia	17	2,803	,5827	,1413	12
	Insuficiencia Cardiaca	15	3,727	1,2881	,3326	16
Nt-proBNP	Demencia	2	20119,00	21046,326	14882,000	27
	Insuficiencia Cardiaca	12	16921,87	11981,938	3458,888	19

Los pacientes con test de terminalidad positivo presentaron una media de proteínas totales menor que los pacientes con test negativo casi significativa (prueba de Mann-Whitney: $p=0,05$). No hubo diferencias en el resto de parámetros analíticos en relación con el resultado del test de terminalidad a estudio (tabla 42).

Tabla 42. Test de terminalidad y datos analíticos

Test de terminalidad positivo		n	Media	Desviación típica	Error típico de la media
Hemoglobina	Sí	57	10,982	1,9333	,2561
	No	35	10,717	1,6337	,2762
Leucocitos	Sí	58	12598,45	14353,467	1884,703
	No	34	10667,65	5483,790	940,462
Linfocitos	Sí	53	11,060	7,9361	1,0901
	No	33	9,712	6,8903	1,1994
Proteínas totales	Sí	44	6,225	,8766	,1322
	No	27	6,630	1,0220	,1967
Albúmina	Sí	31	2,969	,5866	,1054
	No	17	3,482	1,3731	,3330
Nt-proBNP	Sí	10	16023,40	14779,133	4673,572
	No	10	15491,74	13869,590	4385,950

No hubo correlación entre los datos de laboratorio y los días de supervivencia salvo con la albuminemia (**a menores cifras de albúmina menor supervivencia a los 6 meses** - $p=0,016$ - **y al año** - $p=0,021$ -; correlación de Spearman).

Tampoco hubo correlación entre los datos analíticos y el sexo del paciente.

El **grado de comorbilidad** según el **índice de Charlson** fue **alto** (media= 3,56, DS +/-2,024; mediana 3, rango 0-9) –tabla 43-.

Tabla 43. Grado de comorbilidad según la puntuación en el índice de Charlson

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Comorbilidad	Nula	18	19,1	19,1	19,1
	Baja	14	14,9	14,9	34,0
	Alta	62	66,0	66,0	100,0
	Total	94	100,0	100,0	

Comorbilidad nula: puntuación 0-1, comorbilidad baja: puntuación 1-2, comorbilidad alta: puntuación ≥ 3 .

De las **enfermedades comórbidas registradas** la IC fue la más frecuente (tabla 44).

Tabla 44. Frecuencia de enfermedades comórbidas según el índice de Charlson.

Índice de Charlson	n	%
Insuficiencia cardiaca congestiva	50	53,2
Enfermedad renal moderada-severa	40	42,6
Demencia	33	35,1
Enfermedad pulmonar crónica	27	28,7
Enfermedad vascular cerebral	25	26,6
Enfermedad coronaria	21	22,3
Enfermedad vascular periférica	17	18,1
Diabetes con daño de órgano diana	13	13,8
Hemiplejía	9	9,6
Diabetes	8	8,5
Úlcera péptica	7	7,4
Enfermedad del tejido conectivo	4	4,3
Enfermedad hepática moderada-severa	4	4,3
Enfermedad hepática leve	1	1,1
SIDA	1	1,1
Tumor	0	0
Tumor sólido metastásico	0	0

De las enfermedades crónicas de base estudiadas los enfermos con **ELA** presentaron **menor comorbilidad** comparado con el resto (tabla 45).

Tabla 45. Comorbilidad según enfermedad crónica de base.

Enfermedad crónica basal	PUNTUACIÓN CHARLSON		Estadístico	Error típ.
Enf. cardíaca	Media		4,61	,281
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	4,04	
		Límite superior	5,19	
	Mediana		5,00	
	Desv. típ.		1,564	
	Mínimo		2	
	Máximo		8	
Enf. respiratoria	Media		2,33	,355
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	1,55	
		Límite superior	3,12	
	Mediana		2,00	
	Desv. típ.		1,231	
	Mínimo		1	
	Máximo		5	
Enf. hepática	Media		5,00	,816
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	2,40	
		Límite superior	7,60	
	Mediana		5,00	
	Desv. típ.		1,633	
	Mínimo		3	
	Máximo		7	
ELA	Media		,75	,250
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	,16	
		Límite superior	1,34	
	Mediana		1,00	
	Desv. típ.		,707	
	Mínimo		0	
	Máximo		2	
Demencia	Media		3,17	,372
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	2,41	
		Límite superior	3,93	
	Mediana		3,00	
	Desv. típ.		2,001	
	Mínimo		1	
	Máximo		9	
Enf. renal	Media		4,75	,590
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	3,35	
		Límite superior	6,15	
	Mediana		5,00	
	Desv. típ.		1,669	
	Mínimo		3	
	Máximo		7	

a PUNTUACIÓN CHARLSON es una constante cuando Enfermedad crónica basal = sida y se ha desestimado.

b PUNTUACIÓN CHARLSON es una constante cuando Enfermedad crónica basal = E. Parkinson y se ha desestimado.

Comparando los grupos más numerosos, el grado de comorbilidad según el índice de Charlson fue mayor en los pacientes con **IC** que en aquellos con demencia (IC: mediana 5, rango 2-8 / demencia: mediana 3, rango 1-9; prueba de Mann-Whitney: $p=0,002$) –tabla 45-.

Se observó **correlación estadísticamente significativa entre la puntuación en el índice de Charlson y el grado de UPP** (correlación de Spearman: $p=0,030$), a mayor comorbilidad mayor grado de UPP.

Según se observa en las siguiente tabla (tabla 46), los datos obtenidos de la muestra no presentan mayor porcentaje al año de mortalidad cuanto mayor puntuación en el índice de Charlson.

Tabla 46. Rangos de comorbilidad del índice de Charlson y mortalidad al año.

			Éxitus		Total
			No	Sí	
RANGOS DE COMORBILIDAD	0	Recuento	0	3	3
		% de éxitus	,0%	100,0%	100,0%
	1-2	Recuento	1	28	29
		% de éxitus	3,4%	96,6%	100,0%
	3-4	Recuento	5	23	28
		% de éxitus	17,9%	82,1%	100,0%
	Mayor o igual a 5	Recuento	4	30	34
		% de éxitus	11,8%	88,2%	100,0%
	Total	Recuento	10	84	94
			10,6%	89,4%	100,0%

En nuestro estudio no se obtuvo correlación estadísticamente significativa entre el grado de comorbilidad y la supervivencia (medida por el índice de Charlson original, su versión actualizada y el nº de comorbilidades). **Tampoco** se halló relación entre la comorbilidad y la **edad**.

Los pacientes con test de terminalidad negativo presentaron mayor grado de comorbilidad que los casos con test de terminalidad positivo, siendo esta diferencia estadísticamente significativa para el número de comorbilidades (prueba de Mann-Whitney: $p=0,007$), pero no para el índice de Charlson ($p=0,091$) (tabla 47).

Tabla 47. Test de terminalidad y grado de comorbilidad

Test de terminalidad positivo		n	Media	Desviación típica
I. Charlson	Sí	58	3,33	2,180
	No	36	3,94	1,706
Nº de comorbilidades	Sí	58	2,50	1,525
	No	36	3,28	1,406

De los 94 pacientes valorados, 15 (16%) se encontraban en **situación de agonía**. El síntoma más frecuente que presentaron fue la **disnea** ($n=5$) seguido del **dolor** ($n=4$). De los 15, el grupo más numeroso lo constituían los enfermos con demencia (figura 18). Al comparar dicho grupo con el de IC no hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto al porcentaje de casos en agonía en cada uno de ellos.

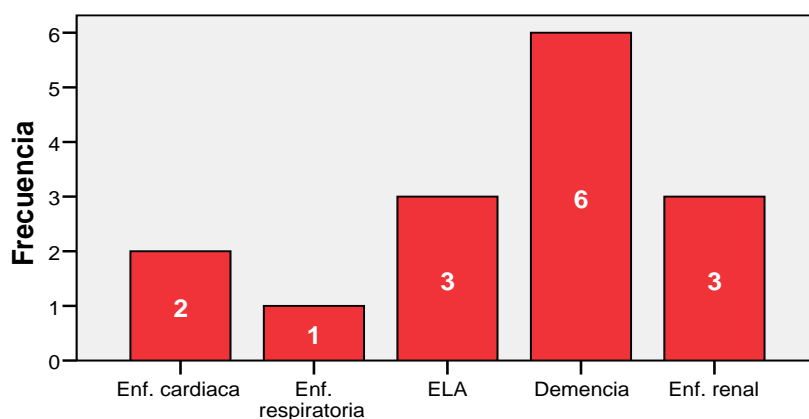


Figura 18. Situación de agonía y enfermedad crónica basal.

La supervivencia de los pacientes en agonía fue menor que los que no se encontraban en dicha situación (Log Rank: $p < 0,001$) –tabla 48 y figura 19-.

Tabla 48. Supervivencia en función de la situación clínica de agonía.

				Agonía		
				No	Sí	Global
Media(a)	Estimación			74,038	4,667	62,849
	Error típico			13,798	1,237	11,873
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		46,993	2,242	39,578
		Límite superior		101,083	7,091	86,121
Mediana	Estimación			12,000	3,000	11,000
	Error típico			3,435	,456	1,849
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		5,268	2,105	7,375
		Límite superior		18,732	3,895	14,625

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

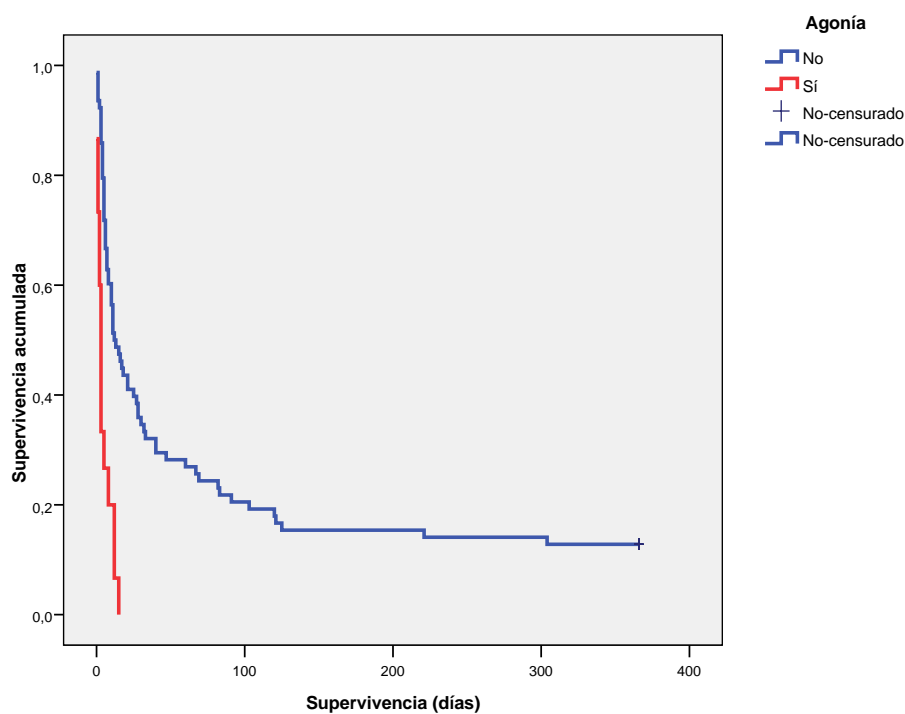


Figura 19. Curvas de supervivencia en función de la situación clínica de agonía.

Otros **17 enfermos (18,1%)** estaban con **sedación farmacológica** en el momento de la valoración, siendo los motivos más frecuentes de la misma la **disnea** y el **dolor** (figura 20). De ellos, **8 (47%)** estaban en **situación de agonía**, de los cuales 4 fueron sedados por disnea, 2 por dolor, 1 por delirium y 1 por sufrimiento psicológico. **Los pacientes en situación de agonía presentaron con más frecuencia sedación farmacológica que los que no lo estaban** (prueba exacta de Fisher: $p=0,001$).

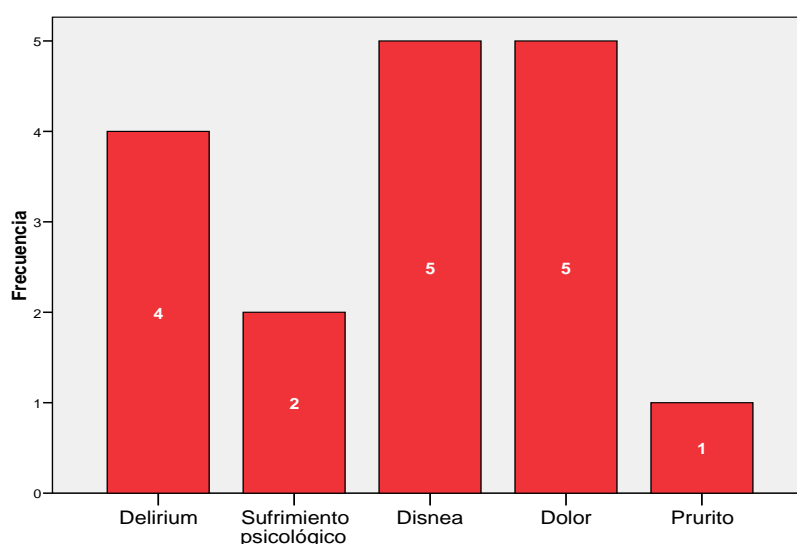


Figura 20. Motivos de sedación farmacológica en el momento de la valoración

El grupo más numeroso en este caso estaba constituido por los pacientes con **demencia**; no obstante, al comparar demencia e IC no se observaron diferencias estadísticamente significativas (figura 21).

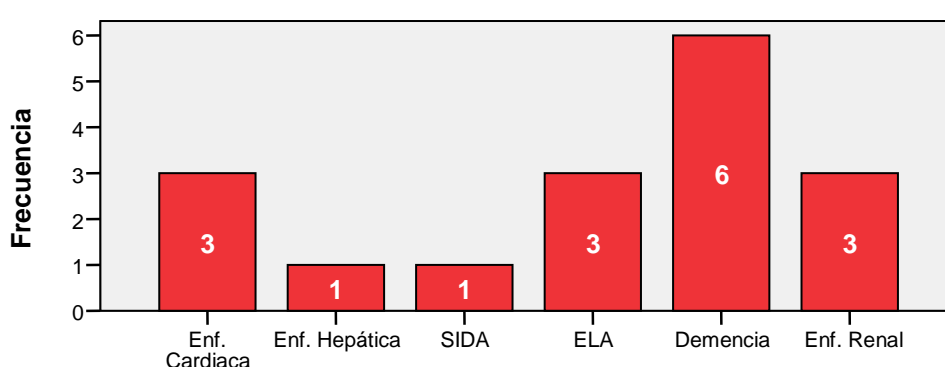


Figura 21. Distribución de pacientes sedados por enfermedad crónica de base.

La supervivencia de los pacientes con sedación farmacológica fue menor que aquellos que no la presentaban (Log Rank: $p < 0,001$) –tabla 49 y figura 22-.

Tabla 49. Supervivencia en función de la presencia de sedación farmacológica.

				Sedación		
				No	Sí	Global
Media(a)	Estimación			74,697	9,882	62,849
	Error típico			14,140	4,723	11,873
	Intervalo de	Límite inferior		46,983	,625	39,578
	confianza al	Límite superior		102,411	19,140	86,121
Mediana	Estimación			12,000	4,000	11,000
	Error típico			3,814	2,058	1,849
	Intervalo de	Límite inferior		4,524	,000	7,375
	confianza al	Límite superior		19,476	8,034	14,625

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

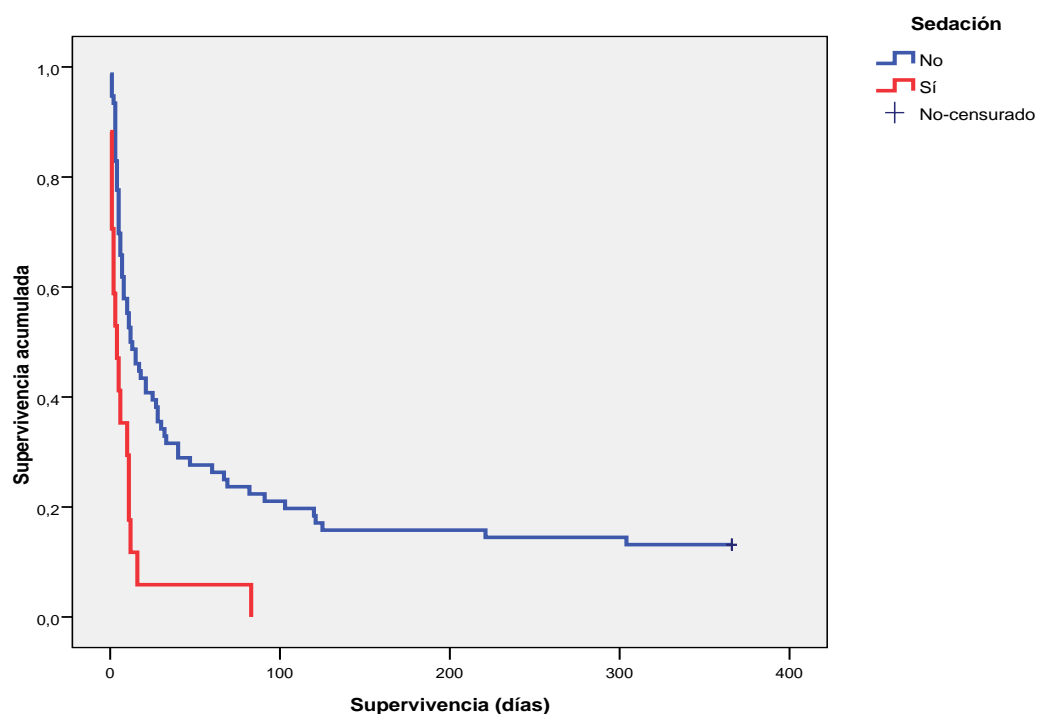


Figura 22. Curvas de supervivencia en función de la presencia de sedación farmacológica.

Respecto al grado de información el 38,3% (n=36) de los **enfermos no conocía el diagnóstico** (fundamentalmente pacientes con demencia, prueba

exacta de Fisher: $p < 0,001$) y el **64,9%** ($n=61$) **no conocía el pronóstico.**; sin embargo, de los **cuidadores** el 1,1% ($n=1$) no conocía el diagnóstico del paciente y el 2,1% ($n=2$) no conocía el pronóstico (gráfico 19).

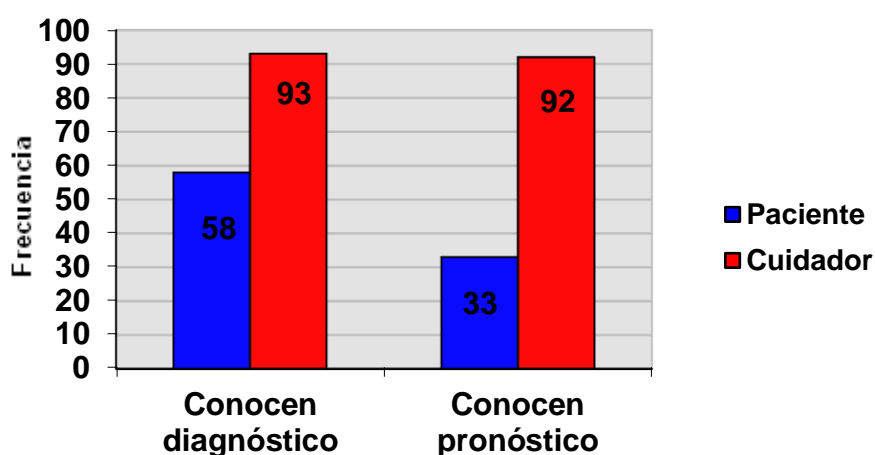


Figura 23. Conocimiento del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del paciente y el cuidador.

Todos los pacientes que conocían su pronóstico sabían de su diagnóstico salvo 2 casos (conocían o intuían su pronóstico pero desconocían su diagnóstico: 1 con demencia – mujer de 98 años que manifestaba que iba a morir en corto plazo- y otro con IC– varón de 73 años).

La **edad media de los pacientes que conocían su diagnóstico** (media: 76,9 años, DS: 12,38) **fue menor que los que lo desconocían** (media: 86,94 años, DS: 7,12; $p < 0,001$). Por otra parte, **la edad media de los enfermos que conocían su pronóstico** (media: 75,24 años, DS: 12,43) **también fue menor que los que lo desconocían** (media: 83,72 años, DS: 10,2 2; $p < 0,001$) –tabla 50-.

Al combinar ambas variables se observó que **la edad media de los enfermos que conocían tanto su diagnóstico como su pronóstico fue menor que aquellos que desconocían ambas informaciones** (prueba de Kruskal-Wallis: $p < 0,001$).

Tabla 50. Edad de los pacientes e información del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad fundamental.

Edad		Conoce diagnóstico y pronóstico	Sólo conoce diagnóstico	Sólo conoce pronóstico	Desconoce diagnóstico y pronóstico	Total
n		31	27	2	34	94
Media		74,42	79,74	88,00	86,88	80,74
Desviación típica		12,102	12,296	14,142	6,905	11,710
Error típico		2,174	2,366	10,000	1,184	1,208
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	69,98	74,88	-39,06	84,47	78,35
	Límite superior	78,86	84,61	215,06	89,29	83,14
Mediana		74	83	88	87,5	83
Mínimo		41	45	78	70	41
Máximo		93	97	98	98	98

Al comparar los pacientes con IC y demencia, los primeros presentaron mayor porcentaje en cuanto al conocimiento del diagnóstico (80,6% vs 10,3%, prueba de exacta de Fisher: $p < 0,001$) y el pronóstico (38,7 vs 3,4%, prueba exacta de Fisher: $p = 0,001$) que los segundos (figuras 24 y 25).

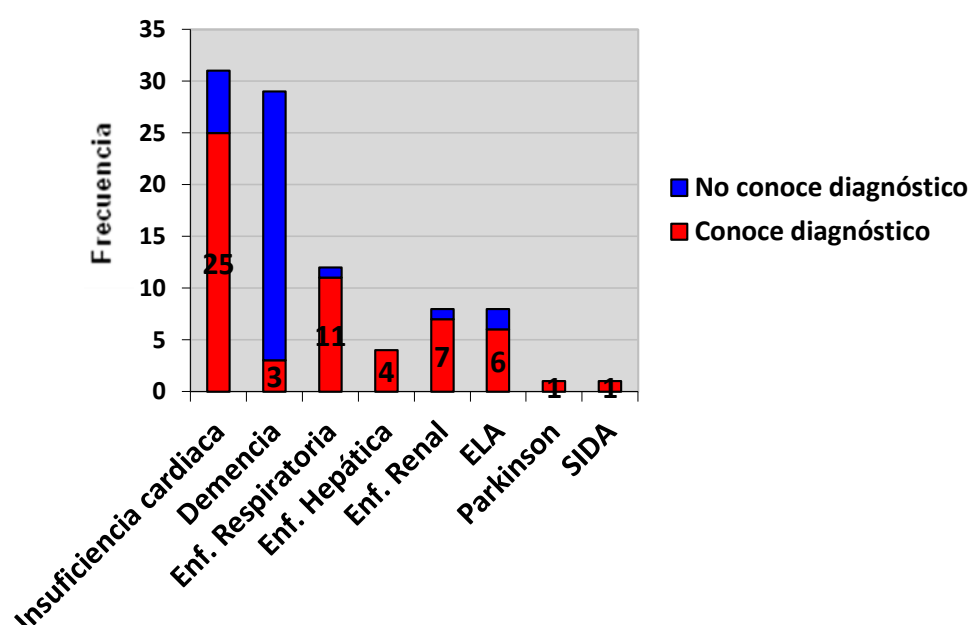


Figura 24. Conocimiento del paciente del diagnóstico y enfermedad crónica basal.

Se observó que **los varones conocían con más frecuencia su diagnóstico** que las mujeres (varones 78,9% vs mujeres 59%, prueba exacta de Fisher: $p=0,005$), pero no se observaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al conocimiento del pronóstico (varones 39,5 vs mujeres 32,1% $p=0,513$).

Ninguno de los pacientes valorados había realizado instrucciones previas.

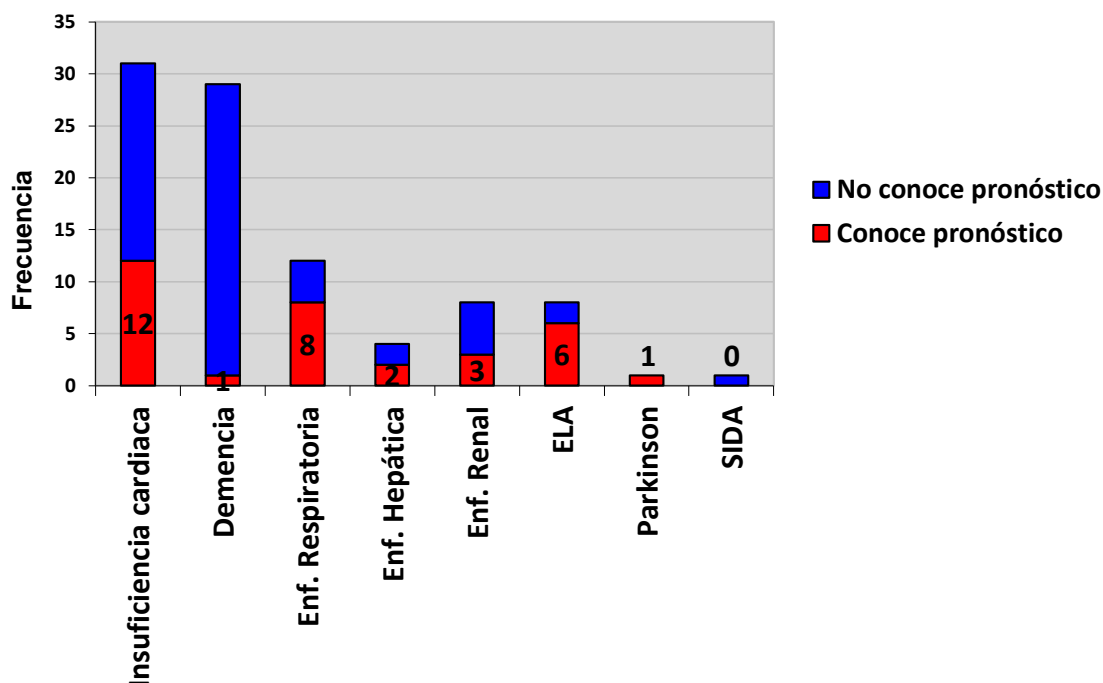


Figura 25. Conocimiento del paciente del pronóstico y enfermedad crónica basal.

La **ubicación al alta** de los enfermos fue sobre todo en **Unidades de Cuidados Paliativos** ($n=49$: 14 en UCP de agudos y 35 en UCP de Media-Larga Estancia), seguido de la planta de procedencia ($n=23$) y el domicilio ($n=19$) –figura 26-.

Todos los pacientes que vivieron más de 1 año ($n=10$) fueron dados de alta a su domicilio (prueba exacta de Fisher: $p<0,001$).

Ninguno de los casos que permaneció en su planta de procedencia o en una UCP vivió más de 6 meses - tabla 51-.

Se observó diferencia estadísticamente significativa entre la supervivencia de los pacientes dados de alta a domicilio (mayor supervivencia) que los

que permanecieron en su planta de procedencia o se trasladaron a una UCP (pr. de Kruskal-Wallis: $p < 0,001$ en ambos casos), también se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre la supervivencia de los pacientes de la planta de procedencia vs UCP (mayor supervivencia en UCP, pr. Mann-Whitney: $p < 0,001$).

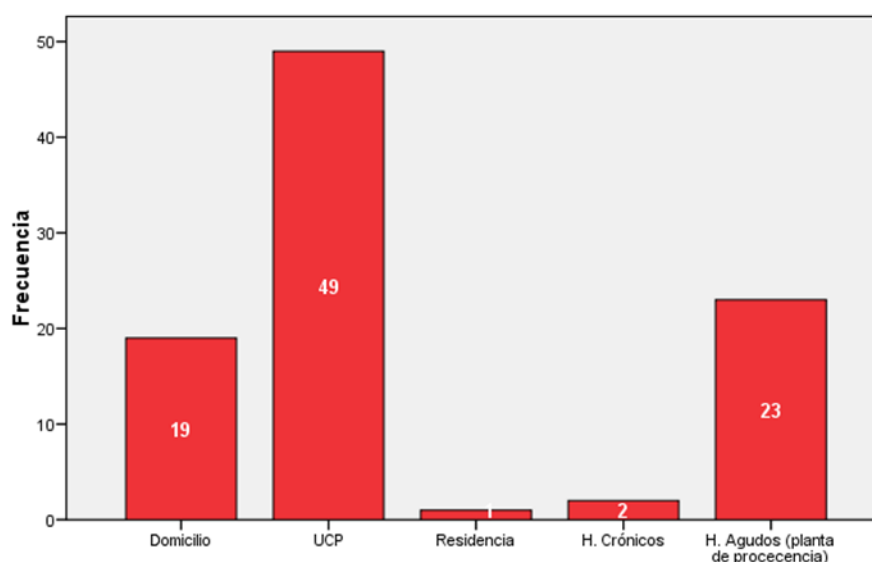


Figura 26. Ubicación al alta de los pacientes

Tabla 51. Supervivencia en función de la ubicación al alta.

Supervivencia (días)		Domicilio	UCP	H. Agudos (planta de procedencia)	Total
N		19	49	23	91
Media		237,21	20,96	4,39	61,92
Desviación típica		156,035	27,986	2,840	116,340
Error típico		35,797	3,998	,592	12,196
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	162,00	12,92	3,16	37,69
	Límite superior	312,42	29,00	5,62	86,15
Mínimo		3	0	1	0
Máximo		366	125	13	366

Los pacientes con demencia fundamentalmente se ubicaron al alta en la UCP y en la planta de hospitalización de procedencia, mientras que los pacientes

con **IC sobre todo en domicilio y en UCP** (prueba exacta de Fisher: $p=0,02$) – tabla 52 y figura 27-.

Tabla 52. Enfermedad fundamental y ubicación al alta.

		Ubicación del paciente al alta					Total
		Domicilio	UCP	Residencia	H. Crónicos	H. Agudos (planta de procedencia)	
Enfermedad crónica basal	Enf. cardíaca	12	10	1	0	8	31
	Enf. respiratoria	3	7	0	0	2	12
	Enf. hepática	0	4	0	0	0	4
	Sida	0	0	0	0	1	1
	Parkinson	0	1	0	0	0	1
	ELA	0	6	0	0	2	8
	Demencia	3	17	0	2	7	29
	Enf. renal	1	4	0	0	3	8
	Total	19	49	1	2	23	94

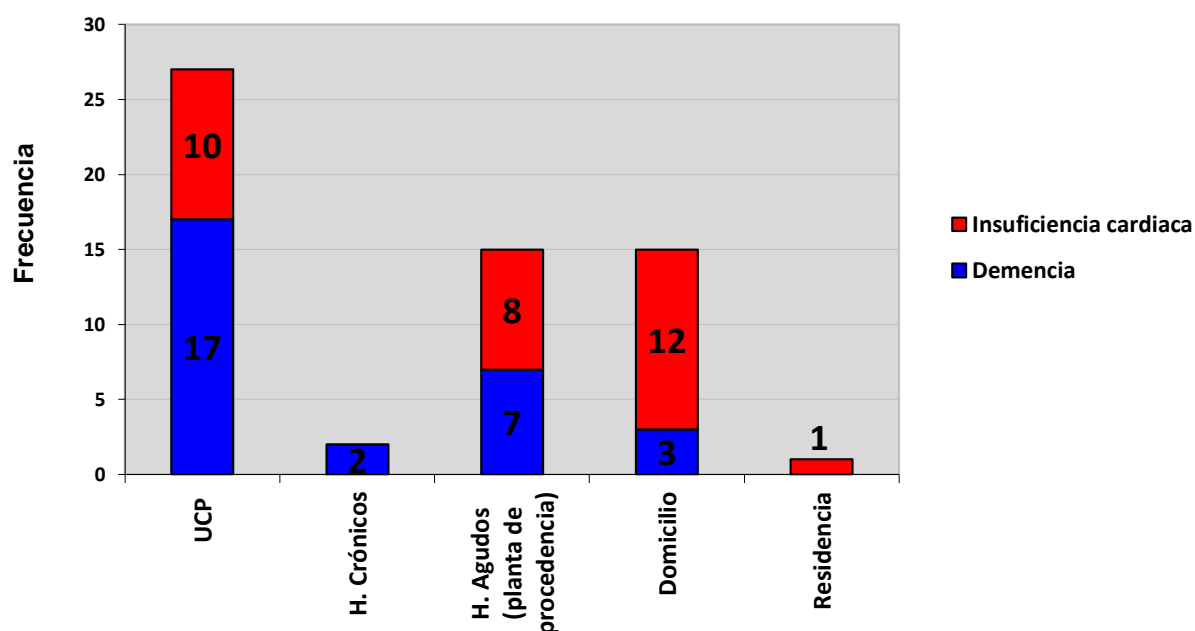


Figura 27. Ubicación al alta de los pacientes con insuficiencia cardíaca y demencia

No hubo relación entre la ubicación al alta y la enfermedad de base, el cuidador principal, o la presencia de test de terminalidad positivo ($p=0,062$), aunque los enfermos con “test de terminalidad” positivo se ubicaron al alta sobre todo en UCP y los de “test negativo” en domicilio (tabla 53). Tampoco hubo diferencias estadísticamente significativas en la localización del alta entre la sedación farmacológica ($p=0,06$, figura 28) y la situación de agonía (figura 29), aunque en ninguna de las dos situaciones la ubicación al alta fue al domicilio, la residencia o un hospital de crónicos.

Tabla 53. Ubicación al alta en función del “test de terminalidad”.

			Test de terminalidad positivo (dco y pco)		Total
			No	Sí	
Ubicación del paciente al alta	Domicilio	Recuento	11	8	19
		% de Ubicación del paciente al alta	57,9%	42,1%	100,0%
	UCP	Recuento	14	35	49
		% de Ubicación del paciente al alta	28,6%	71,4%	100,0%
	Residencia	Recuento	1	0	1
		% de Ubicación del paciente al alta	100,0%	,0%	100,0%
	H. Crónicos	Recuento	0	2	2
		% de Ubicación del paciente al alta	,0%	100,0%	100,0%
	H. Agudos (planta de procedencia)	Recuento	10	13	23
		% de Ubicación del paciente al alta	43,5%	56,5%	100,0%
	Total	Recuento	36	58	94
		% de Ubicación del paciente al alta	38,3%	61,7%	100,0%

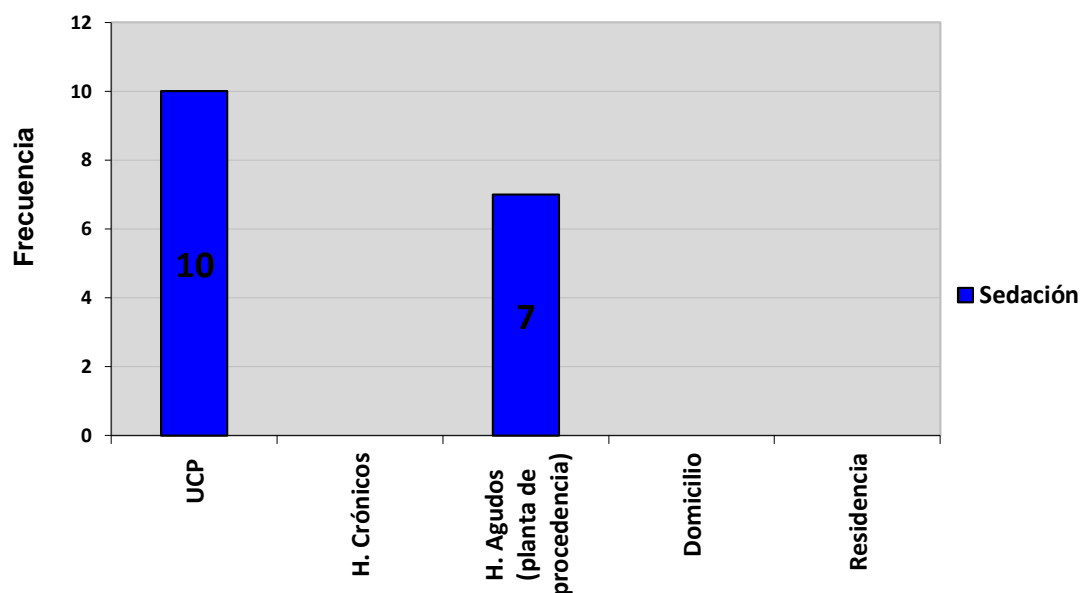


Figura 28. Situación de sedación farmacológica y ubicación al alta.

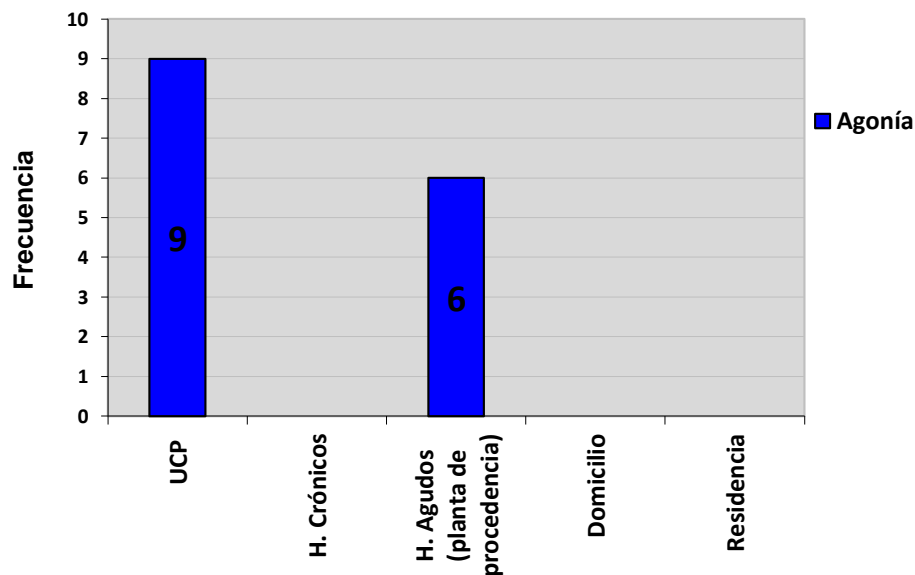


Figura 29. Situación de agonía y ubicación al alta.

Los casos con **ubicación al alta en UCP** y **“test de terminalidad no oncológica” negativo** no mostraron diferencias estadísticamente significativas en la supervivencia al compararlos con los pacientes con **“test de terminalidad” positivo** ubicados en la misma localización (supervivencia de casos dados de alta en UCP con test negativo: mediana 5 días, IC95%: 0-11, 4 y con test positivo: mediana 11 días, IC 95%: 9,3-12,7)

La supervivencia en función de la ubicación al alta fue mayor en los **pacientes de domicilio** (Log Rank: $p < 0,001$) –tabla 54 y figura 30-. Se observaron diferencias estadísticamente significativas a los 6 meses y al año (en ambos casos $p < 0,001$ –prueba exacta de Fisher-).

Tabla 54. Media y medianas del tiempo de supervivencia según ubicación al alta.

Ubicación del paciente al alta	Media(a)				Mediana			
	Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%		Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
			Límite inferior	Límite superior			Límite inferior	Límite superior
Domicilio	237,211	34,842	168,920	305,501
UCP	20,959	3,998	13,123	28,795	11,000	1,492	8,075	13,925
Residencia	25,000	,000	25,000	25,000	25,000	.	.	.
H. Crónicos	93,500	26,500	41,560	145,440	67,000	.	.	.
H. Agudos (planta de procedencia)	4,391	,592	3,231	5,552	4,000	,792	2,447	5,553
Global	62,202	11,764	39,144	85,260	10,000	1,864	6,346	13,654

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

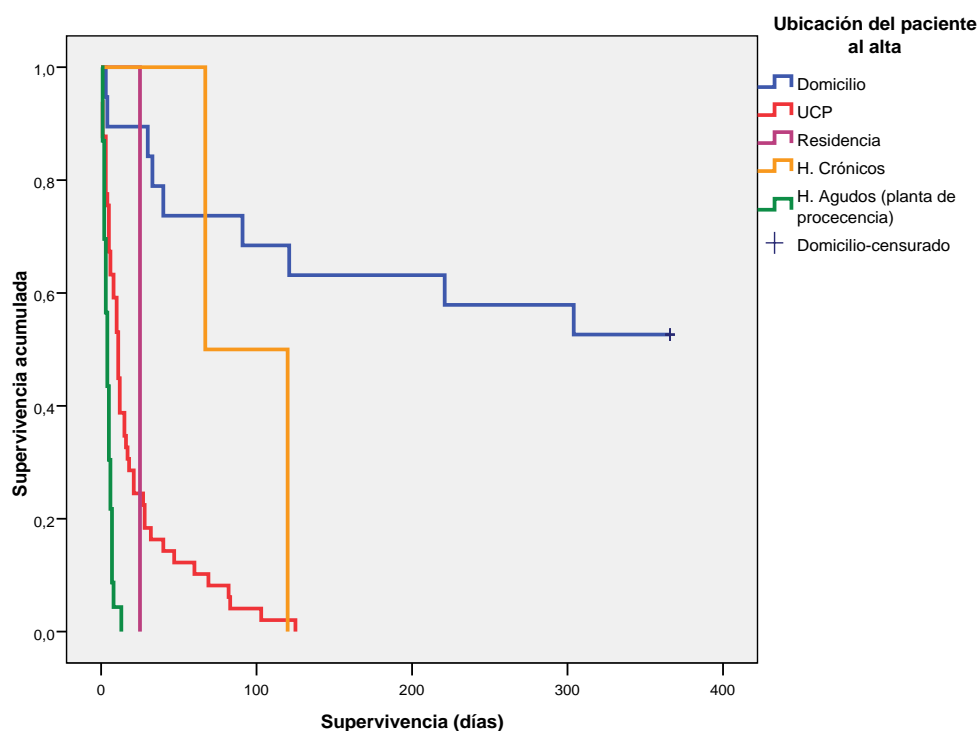


Figura 30. Curvas de supervivencia en función de la ubicación al alta.

Doce pacientes vivieron más de 6 meses y de ellos tan sólo 10 (10,6% del total de la muestra) **vivieron más de 1 año** (no hubo diferencias estadísticamente significativas en la edad entre los que vivieron más de 6 meses o más de 1 año y los que no). Estos casos procedían de planta de hospitalización (n=6) y de Hospital de Día (n=4).

De los que vivieron más de 1 año las enfermedades fundamentales que presentaron fueron 6 casos con IC, 2 con enfermedad respiratoria, 1 con demencia y 1 con enfermedad renal. Todos fueron dados de alta a domicilio y de ellos tan sólo 3 obtuvieron un test de terminalidad positivo (1 paciente con IC, 1 con enfermedad respiratoria y 1 con enfermedad renal). La procedencia de dichos enfermos fue hospital de día MIN-IC (n=4) y planta de hospitalización (n=6).

Tan sólo 2 casos vivieron entre 6 meses y 1 año: 1 con IC y 1 con demencia, procedían de planta y Hospital de Día. La ubicación al alta de los 2 casos también

fue en domicilio. De ellos 1 presentó test de terminalidad positivo y el otro negativo.

La **mediana de supervivencia** de la muestra estudiada fue **10,5 días** (rango= 0-366 o más, p25 - 75= 4 - 41,75, media 62,2 días -DS 114,7-).

De los que fallecieron, el 71,3% lo hicieron en el primer mes desde su inclusión en el estudio **y el 97,6% (n=82) en los primeros 6 meses** (prueba exacta de Fisher: $p < 0,001$) –figura 31-.

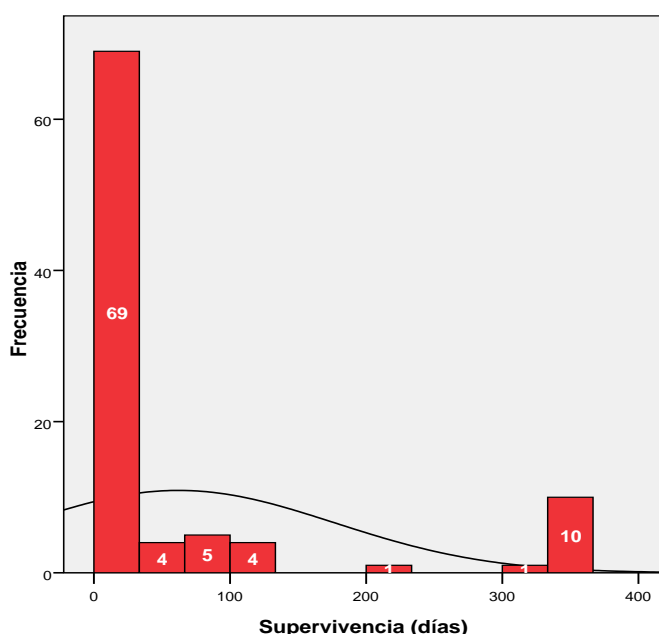


Figura 31. Histograma de supervivencia de la muestra del estudio de pacientes no oncológicos remitidos al ESH-CP del HGUGM.

La mayoría de los **éxitus** fueron condicionados **por la enfermedad de base y/o de órgano avanzada (n=63)** –figura 32-.

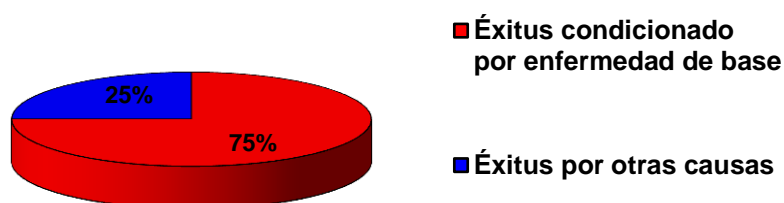


Figura 32. Motivo del éxito (n=84 pacientes)

Se consideraron **causas de éxitus** por complicaciones agudas **no condicionadas por las enfermedades de base** seleccionadas, las siguientes:

- Isquemia arterial aguda no quirúrgica: 6 pacientes con demencia.
- Complicaciones postquirúrgicas:
 - Fracaso renal agudo postquirúrgico de isquemia arterial crónica: 1 paciente con enfermedad renal.
 - Postoperatorio complicado de obstrucción intestinal por bridas: 1 paciente con ELA.
 - Osteomielitis crónica postquirúrgica: 1 paciente con demencia y 1 con enfermedad cardíaca.
- “Crisis hipertensiva” (causa reportada por la familia): 1 caso con demencia.
- Endocarditis con fracaso multiorgánico secundario: 1 caso con IC.
- Diarrea por *Clostridium difficile*; 1 paciente con demencia.
- Infección respiratoria nosocomial: 1 caso con enfermedad cardíaca.
- Neumonía: 2 casos con enfermedad cardíaca.
- Ictus isquémico no cardioembólico: 1 paciente con IC y 1 con enfermedad respiratoria.
- Broncoaspiración: 1 caso con IC, 1 con enfermedad respiratoria y 1 con enfermedad renal.

Los pacientes con test de terminalidad positivo presentaron con más frecuencia mortalidad debida a enfermedad crónica avanzada (prueba exacta de Fisher: $p=0.004$) que los de test negativo (figura 33).

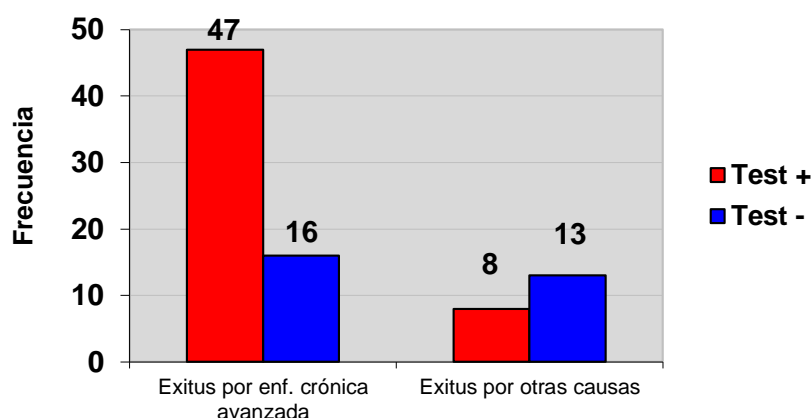


Figura 33. Test de terminalidad y motivo de éxitus.

La mortalidad por enfermedad de base no mostró diferencias significativas entre las distintas patologías crónicas consideradas y tampoco al comparar demencia e IC (Figura 34).

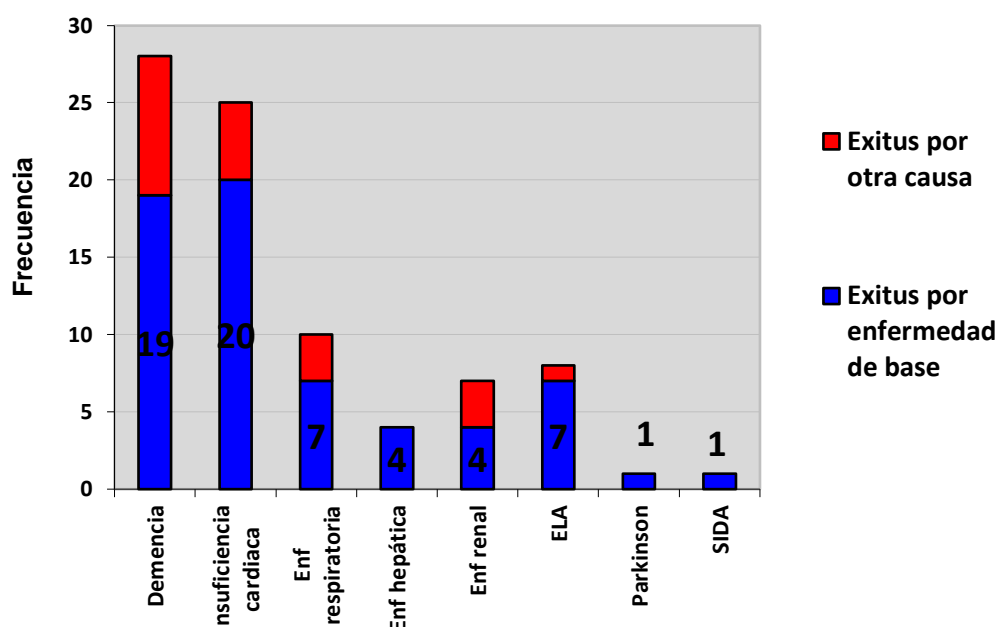


Figura 34. Motivo del éxitus y enfermedad crónica basal.

Los pacientes que murieron por su enfermedad crónica avanzada tuvieron mayor supervivencia que los que fallecieron por otras causas (Log Rank: $p=0,030$) –tabla 55 y figura 35- y obtuvieron mayor porcentaje de casos con “test de terminalidad” positivo (prueba exacta de Fisher: $p=0,004$, ver tabla 56).

Tabla 55. Supervivencia en función del motivo del éxitus.

				Motivo del éxitus		
				Resultado de enfermedad avanzada	Por otra causa	Global
Media(a)	Estimación			30,000	14,143	26,036
	Error típico			6,598	6,195	5,222
	Intervalo de confianza al 95%	de	Límite inferior	17,068	2,001	15,801
			Límite superior	42,932	26,284	36,270
Mediana	Estimación			10,000	4,000	8,000
	Error típico			1,762	1,144	1,761
	Intervalo de confianza al 95%	de	Límite inferior	6,547	1,757	4,549
			Límite superior	13,453	6,243	11,451

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

Tabla 56. Motivo del éxitus y "test de terminalidad".

			Éxitus condicionado por enfermedad avanzada		Total
			Resultado de enf. avanzada	Por otra causa	
Test + (dco y pco)	No	Recuento	16	13	29
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	25,4%	61,9%	34,5%
	Sí	Recuento	47	8	55
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	74,6%	38,1%	65,5%
Total		Recuento	63	21	84
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	100,0%	100,0%	100,0%

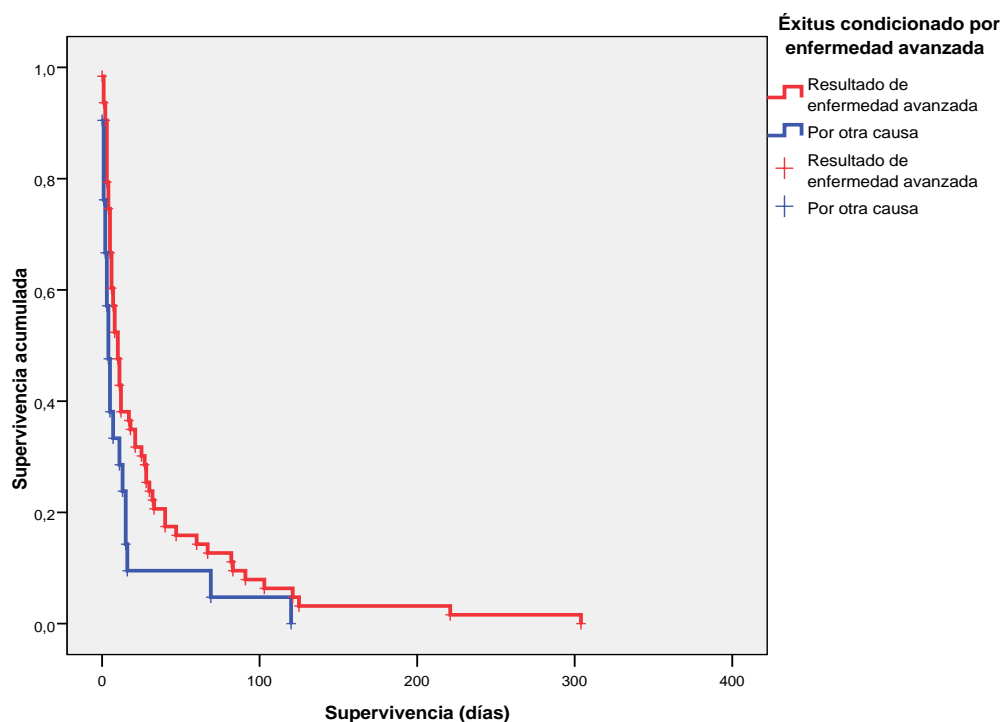


Figura 35. Curvas de supervivencia en función del motivo del éxito.

Los pacientes que murieron por otras causas diferentes a su enfermedad avanzada presentaron mayor porcentaje de situación clínica bajo sedación farmacológica (prueba exacta de Fisher: $p=0,023$) –tabla 57-; sin embargo, no se observó asociación estadísticamente significativa con la situación de agonía.

Tabla 57. Motivo del éxito y sedación farmacológica.

			Éxitus condicionado por enf. avanzada		Total
			Resultado de enf. avanzada	Por otra causa	
Sedación	No	Recuento	54	12	66
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	85,7%	60,0%	79,5%
	Si	Recuento	9	8	17
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	14,3%	40,0%	20,5%
Total		Recuento	63	20	83
		% de éxitus condicionado por enf avanzada	100,0%	100,0%	100,0%

Los pacientes que mueren por otras causas tienen mayor nº de **comorbilidades** (prueba de Mann-Whitney: $p=0,046$) y **mayor edad** (prueba de Mann-Whitney: $p<0,001$) **que los que fallecen por enfermedad crónica avanzada** –tabla 58-. No se observó diferencia estadísticamente significativa con la puntuación según el índice de Charlson.

En cuanto al **estado funcional**, estos pacientes tenían puntuaciones **más bajas** (PPS: $p=0,010$, I. Barthel: $p=0,016$) y **menor supervivencia** ($p=0,018$). También calculadas con la prueba no paramétrica de Mann-Whitney.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre la causa del fallecimiento y: los días entre el ingreso hospitalario y la realización de la consulta al ESH-CP, los datos analíticos, la intensidad del síntoma y el grado de UPP.

Tabla 58. Motivo del éxitus y edad, comorbilidad, estado funcional y supervivencia.

Éxitus condicionado por enf. avanzada		n	Media	Desviación típica	Error típico de la media
Edad	Resultado de enf. avanzada	63	77,76	12,364	1,558
	Por otra causa	21	88,48	5,483	1,196
Nº de comorbilidades	Resultado de enf. avanzada	63	2,56	1,532	,193
	Por otra causa	21	3,33	1,560	,340
PPS	Resultado de enf. avanzada	63	37,30	14,364	1,810
	Por otra causa	21	28,10	13,274	2,897
I. Barthel	Resultado de enf. avanzada	57	9,39	20,024	2,652
	Por otra causa	21	,95	4,364	,952
Supervivencia (días)	Resultado de enf. avanzada	63	30,00	52,368	6,598
	Por otra causa	21	14,14	28,387	6,195

La **localización de los pacientes al fallecer** fue en la **UCP** en el 60,7% de los casos (figura 36).

Tan sólo 5 enfermos fallecieron en el **domicilio**. Los cuidadores principales de estos casos fueron: hijo (n=1), hija (n=1), esposa (n=1) y cuidadores formales 24 horas al día (n=2). Y las enfermedades de base que presentaron fueron: IC (n=2), demencia (n=2) y enfermedad respiratoria (n=1).

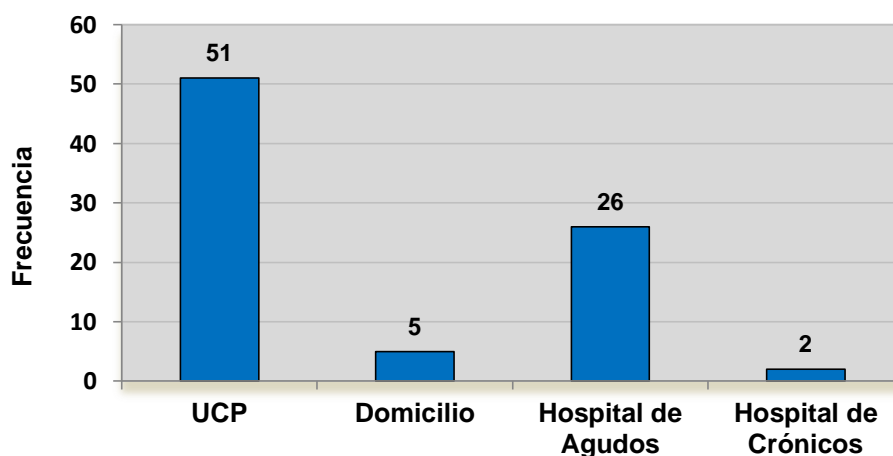


Figura 36. Lugar del éxitus.

No se halló en nuestra muestra relación estadísticamente significativa entre la localización del éxitus y: la enfermedad de base, al comparar demencia e IC, con el cuidador principal, al presentar test de terminalidad positivo (figura 37), con la situación de agonía, ni con la sedación farmacológica.

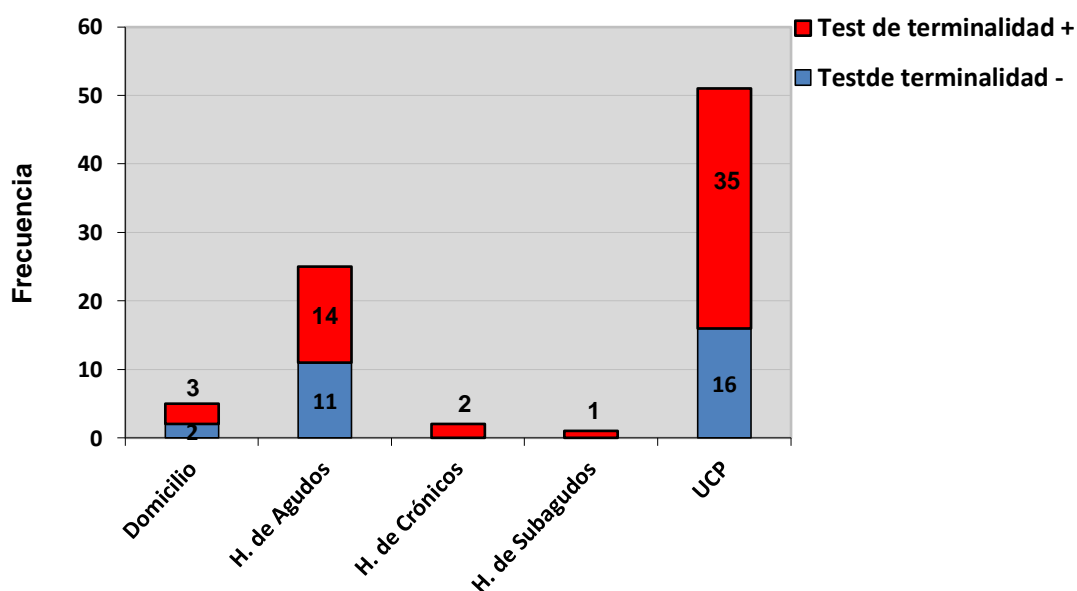


Figura 37. Localización del éxitus en función del test de terminalidad.

En nuestra muestra se observó que existían diferencias estadísticamente significativas entre la **supervivencia en función de la localización del fallecimiento del enfermo**, siendo ésta mayor en el hospital de crónicos y el domicilio y menor en la UCP y la planta de procedencia (Log Rank: $p=0,002$) –tabla 59 y figura 38-.

Tabla 59. Medias y medianas de supervivencia en función de la localización del fallecimiento de los casos.

Localización del éxito	Media(a)				Mediana			
	Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%		Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
			Límite inferior	Límite superior			Límite inferior	Límite superior
Domicilio	76,800	57,288	,000	189,085	33,000	31,768	,000	95,265
Hospital de Agudos	9,500	3,526	2,589	16,411	4,000	,850	2,334	5,666
Hospital de Crónicos	93,500	26,500	41,560	145,440	67,000	.	.	.
UCP	26,843	5,802	15,470	38,216	11,000	1,426	8,205	13,795
Global	26,036	5,222	15,801	36,270	8,000	1,761	4,549	11,451

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

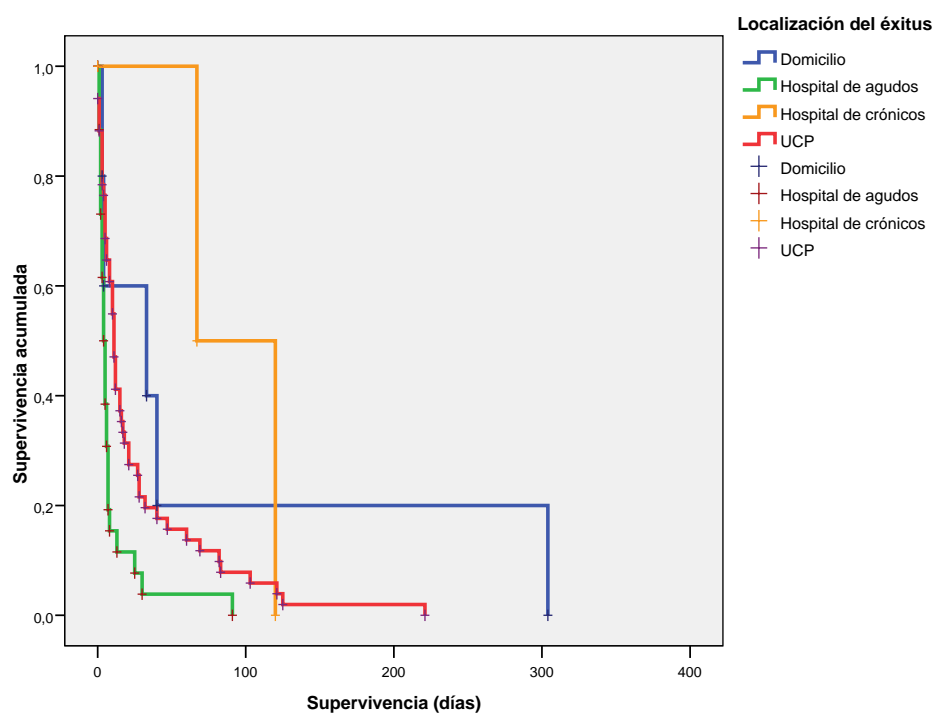


Figura 38. Localización del éxito y supervivencia.

La puntuación CARING obtenida fue 8,24 de media (DS 5,08, **mediana 6**, rango 0-19). La mayoría de los pacientes obtuvieron una **puntuación media** (44,68%) – figura 39-.

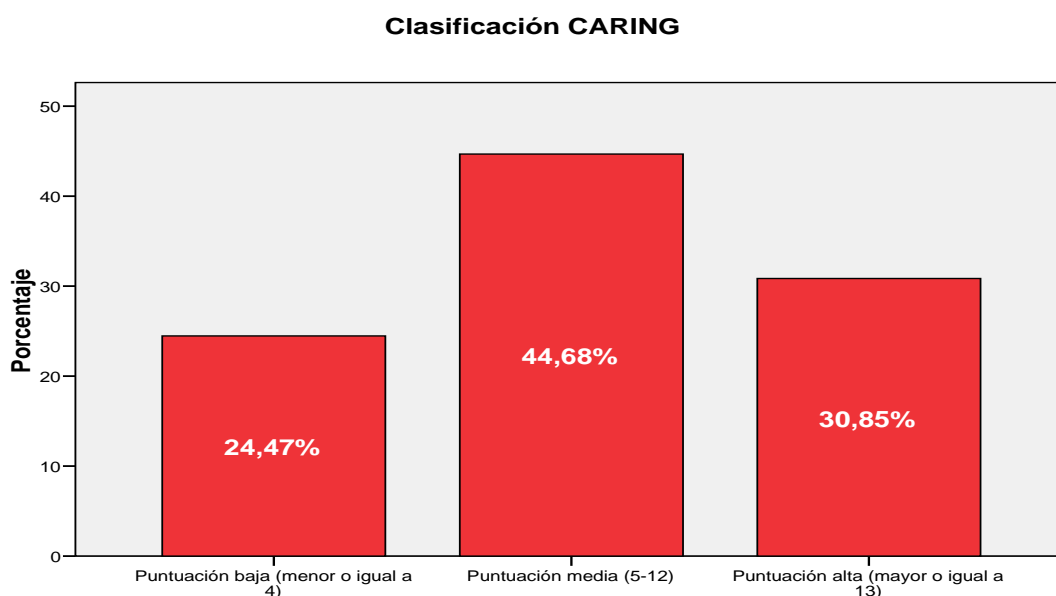


Figura 39. Clasificación CARING

El porcentaje de pacientes que fallecieron al año según la clasificación CARING fue el siguiente:

Puntuación baja: 91,3%

Puntuación media: 95,2 %

Puntuación alta: 79,3%

No se objetivó relación entre la mortalidad global a 1 año y la puntuación CARING. Tampoco se encontró correlación entre la puntuación CARING obtenida y los días de supervivencia, ni entre la supervivencia mayor de 6 meses o 1 año y la puntuación CARING en los grupos con IC o demencia.

Los criterios de diagnóstico de enfermedad de órgano avanzada terminal (tabla 60) estaban presentes en **60 pacientes (63,8%)**; de ellos, 91,7% (n=55) murieron en los siguientes 12 meses, pero no hubo diferencias estadísticamente

significativas entre este grupo y los que no cumplían los criterios de diagnóstico respecto a la supervivencia mayor de 6 meses o mayor de 1 año.

Tabla 60. Criterios de diagnóstico y supervivencia en 1 año.

		Supervivencia a 1 año		Total
		De 0 a 1 año	Más de 1 año	
Cumple criterios de diagnóstico	No	29	5	34
	Sí	55	5	60
Total		84	10	94

Se objetivaron diferencias estadísticamente significativas en el **cumplimiento de los criterios diagnósticos de enfermedad crónica avanzada al comparar:**

- **Los pacientes con demencia e IC (mayor porcentaje en los pacientes con demencia; 75,9% vs 38,7%, prueba exacta de Fisher: $p=0,005$) – figura 40-.**
- **Los fallecimientos por enfermedad avanzada (mayor en los casos que cumplen los criterios de diagnóstico, 74,6% vs 38,1%; prueba exacta de Fisher: $p=0,004$) –figura 41-.**
- **La edad (menor edad en los que cumplen los criterios de diagnóstico, prueba de Mann-Whitney: $p=0,030$) –tabla 61-.**
- **El grado de UPP (menor grado de UPP en los que cumplen los criterios de diagnóstico, prueba de Mann-Whitney: $p=0,016$) –tabla 61-.**
- **La intensidad del síntoma (mayor puntuación en los casos que cumplen criterios de diagnóstico, prueba de Mann-Whitney: $p=0,004$) – tabla 61-.**
- **El número de comorbilidades (menor comorbilidad en los que cumplen los criterios de diagnóstico, prueba de Mann-Whitney: $p=0,005$) –tabla 61-.**

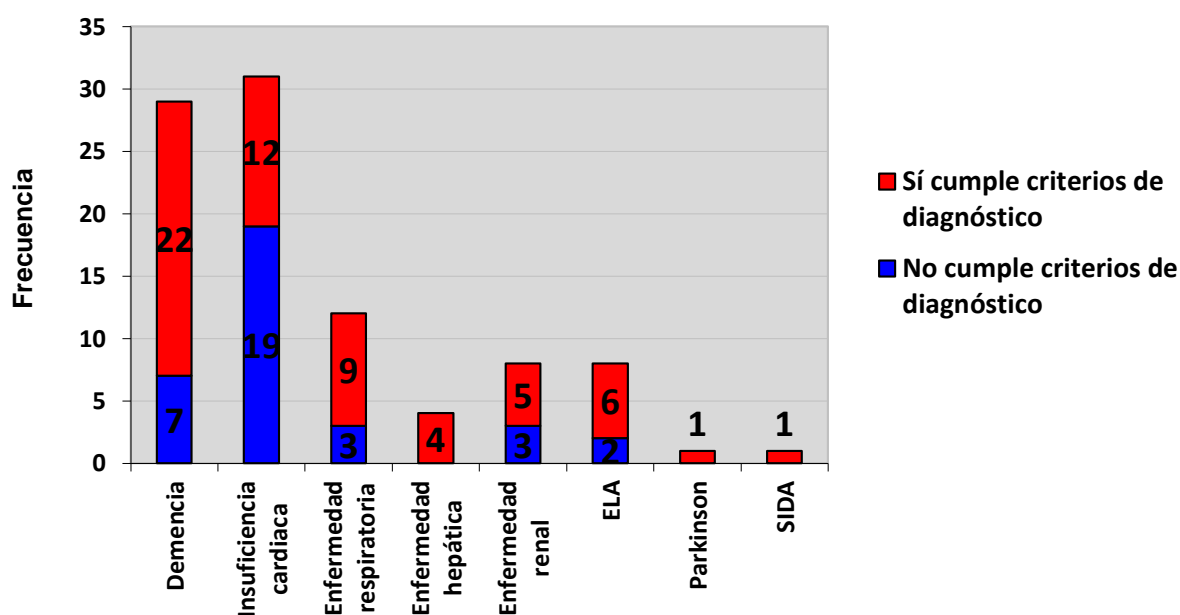


Figura 40. Enfermedad crónica basal y criterios de diagnóstico.

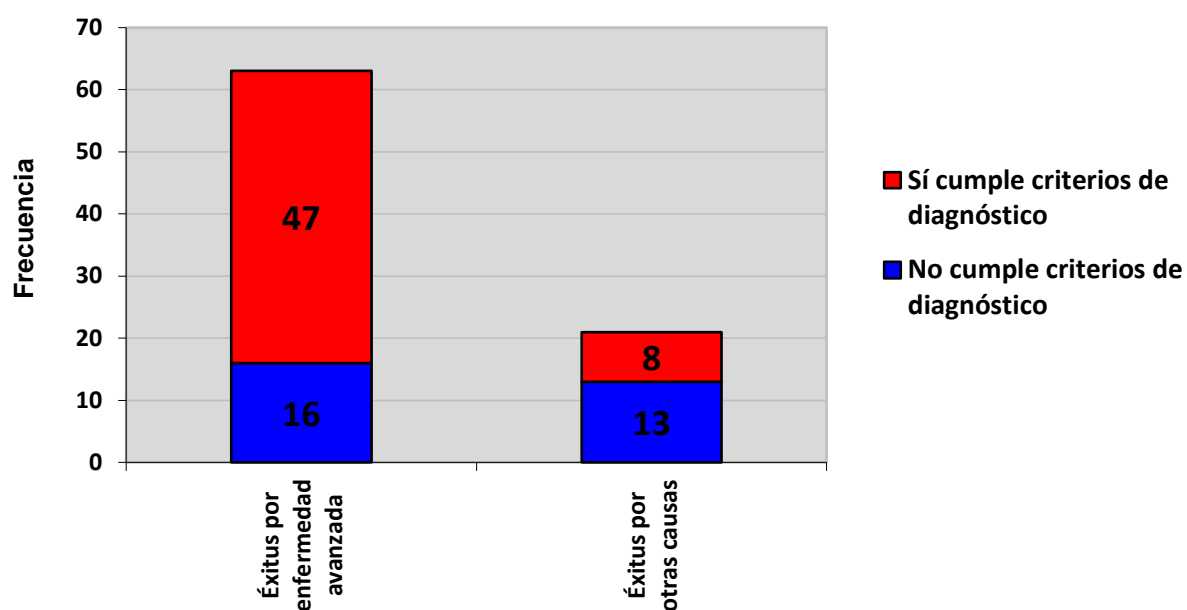


Figura 41. Motivo del éxito y criterios diagnóstico de enfermedad avanzada.

Tabla 61. Criterios de diagnóstico y variables cuantitativas con significación estadística.

	Criterios diagnóstico	N	Media	Desviación típica	Error típico de la media	Significación estadística, prueba de Mann-Whitney (p)
Edad	Sí	60	78,67	12,941	1,671	0,030
	No	34	84,41	8,080	1,386	
Intensidad del síntoma fta	Sí	57	7,96	2,171	,288	0,004
	No	31	6,68	1,956	,351	
Nº de comorbilidades	Sí	60	2,50	1,501	,194	0,005
	No	34	3,32	1,430	,245	
UPP grado	Sí	15	2,93	1,100	,284	0,016
	No	7	4,00	,000	,000	

En nuestro estudio, no se observó que el hecho de cumplir los criterios de diagnóstico se relacionara con el género del paciente, la valoración nutricional, la presencia de deterioro del estado cognitivo, el síndrome confusional agudo, las UPP, el hecho de cumplir criterios pronóstico, el conocimiento del paciente del diagnóstico o del pronóstico, la situación de agonía, la procedencia, la situación de sedación, la claudicación del cuidador, la problemática social (prueba exacta de Fisher: $p=0,084$), la supervivencia a los 180 días, la supervivencia a 1 año, el número de éxitos, los éxitos en UCP, la funcionalidad, la puntuación CARING, el I. Charlson (prueba de Mann-Whitney: $p=0,069$), la supervivencia, los días entre el ingreso y la realización de la consulta al ESH-CP y los datos analíticos.

Los **criterios pronósticos (PPS menor o igual a 50)** fueron cumplidos por 89 sujetos (**94,7%**). De ellos, 84 (94,4%) murieron en 1 año; sin embargo, **todos los pacientes con PPS mayor de 50 vivieron más de 6 meses y 1 año**, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (**$p<0,001$ en ambos casos; Log-Rank, $p<0.001$**) – figura 42 y tabla 62 -.

El 100% de los pacientes con PPS mayor de 50 vivieron más de 6 meses a diferencia de los enfermos con PPS menor o igual a 50 (de ellos solamente el 7,9% vivieron más de 6 meses).

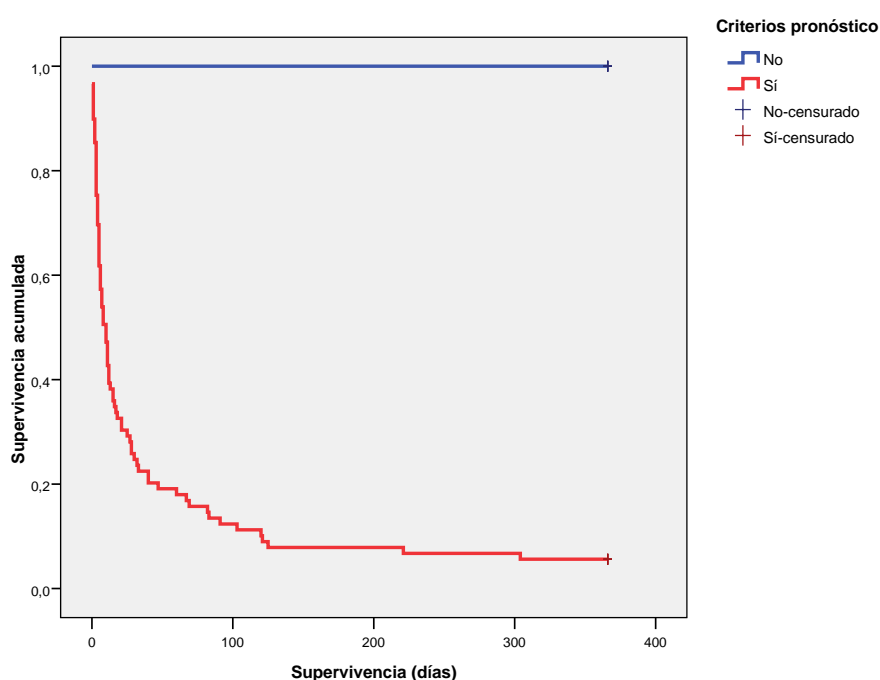


Figura 42. Curvas de supervivencia en función de los criterios pronóstico (PPS>50).

Tabla 62. Criterios pronóstico y supervivencia en 1 año.

		Supervivencia a 1 año		Total
		De 0 a 1 año	Más de 1 año	
Cumplen criterios pronóstico	No	0	5	5
	Sí	84	5	89
Total		84	10	94

Tabla 63. Mortalidad menor o igual a 6 meses o menor o igual a 1 año según el rango PPS.

RANGO PPS (%)	Mortalidad ≤ 6 meses (%)	Mortalidad ≤ 1 año (%)
10-20	100	100
30-40	96,8	100
Mayor o igual a 50*	71,1	73,7

*Punto de corte distinto a mayor de 50 solamente (=criterio pronóstico negativo)

Los pacientes que cumplían a la vez ambos criterios (criterios diagnóstico de enfermedad de avanzada y puntuación PPS menor o igual a 50: **test de terminalidad positivo**) fueron **58** (61,7%), de los cuales 55 (**94,8%**) murieron en 1 año, siendo el porcentaje mayor que el de los que no cumplieron el test (mortalidad a 1 año: 80,6%). La diferencia fue estadísticamente significativa (prueba exacta de Fisher: **p=0,040**) –tabla 64 y figura 43-. También la supervivencia mayor de 6 meses fue menos frecuente en el primer grupo, aunque no se alcanzó la significación estadística en este caso (prueba exacta de Fisher: p=0.053, tabla 65).

Tabla 64. Test de terminalidad y supervivencia en 1 año.

		Supervivencia menor o igual a 1 año		Total
		Sí	No	
Test de terminalidad positivos	Sí	55	3	58
	No	29	7	36
Total		84	10	94

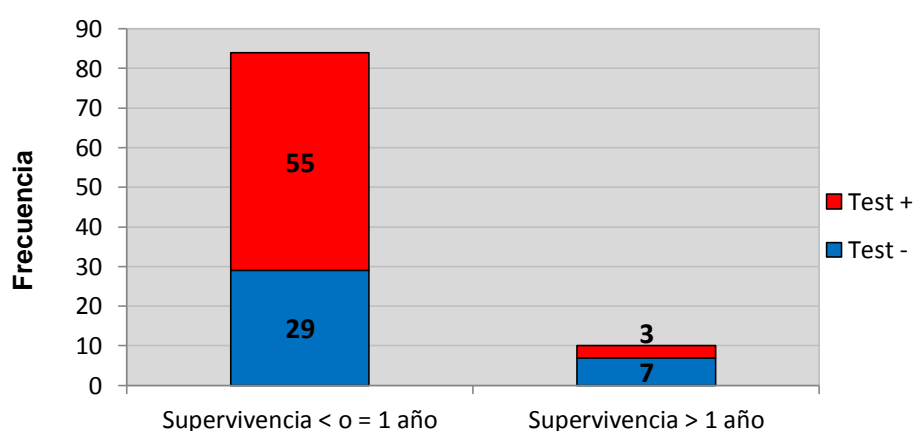


Figura 43. Test de terminalidad y supervivencia en 1 año.

Tabla 65. Test de terminalidad y supervivencia a los 6 meses.

			Supervivencia 180 días		Total
			De 0-180 días	Más de 180 días	
Test +	No	Recuento	28	8	36
		% de Test	77,8%	22,2%	100,0%
		% de Supervivencia 180 días	34,1%	66,7%	38,3%
	Sí	% del total	29,8%	8,5%	38,3%
		Recuento	54	4	58
		% de Test +	93,1%	6,9%	100,0%
		% de Supervivencia 180 días	65,9%	33,3%	61,7%
		% del total	57,4%	4,3%	61,7%
		Recuento	82	12	94
		% de Test +	87,2%	12,8%	100,0%
		% de Supervivencia 180 días	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	87,2%	12,8%	100,0%

De los enfermos valorados, distribuidos por patologías, **los que presentaron con menor frecuencia los criterios de terminalidad propuestos fueron los pacientes con IC (35,5%, prueba exacta de Fisher: $p=0,016$) –figura 44-.**

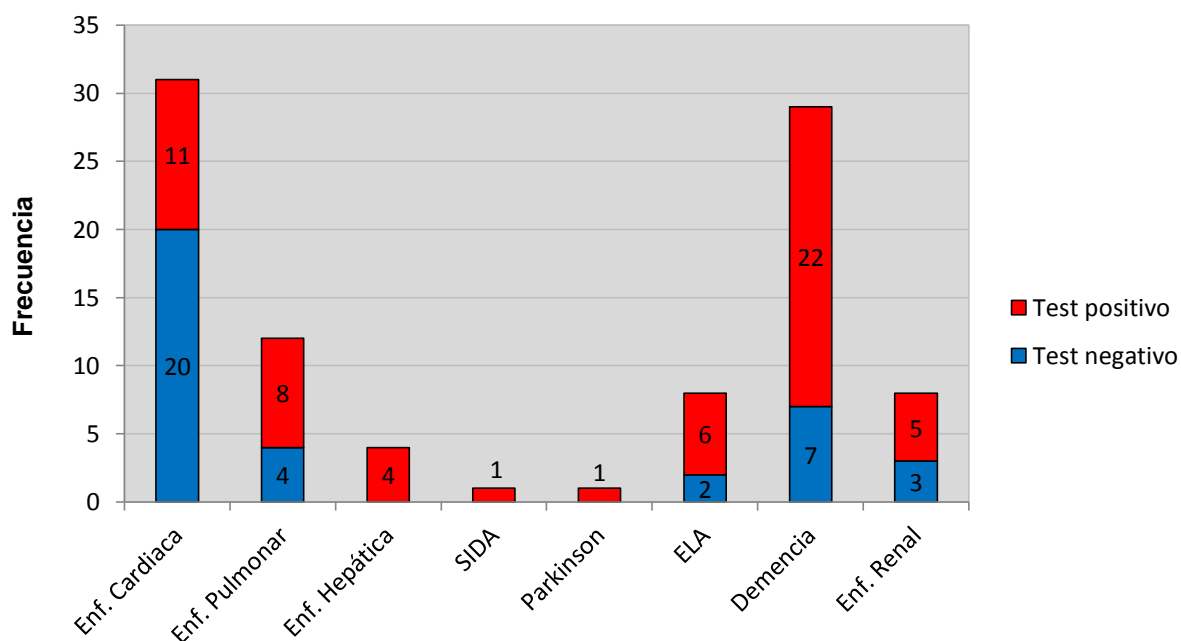


Figura 44. Test de terminalidad y enfermedad crónica basal

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el test de terminalidad en función del nº de comorbilidades ($p=0,007$), la intensidad del síntoma fundamental ($p<0.001$), el grado de UPP ($p=0,016$) y la puntuación CARING ($p=0,034$) por la prueba no paramétrica de Mann-Whitney –tabla 66-.

Tabla 66. Test de terminalidad y variables cuantitativas con diferencias estadísticamente significativas.

	Test de terminalidad positivo	n	Media	Desviación típica	Error típico de la media
Intensidad del síntoma fundamental	Sí	55	8,09	2,102	,283
	No	33	6,55	1,970	,343
UPP grado	Sí	15	2,93	1,100	,284
	No	7	4,00	,000	,000
CARING	Sí	58	7,50	4,946	,649
	No	36	9,44	5,129	,855
Nº de comorbilidades	Sí	58	2,50	1,525	,200
	No	36	3,28	1,406	,234

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los 2 grupos (test de terminalidad positivo vs test negativo) respecto a la edad (prueba de Mann-Whitney: $p=0,058$), los síntomas fundamentales, la presencia de sedación, el sexo del paciente, la situación de agonía, la demora de la consulta al ESH-CP, los días de supervivencia, los datos analíticos (proteínas totales, prueba de Mann-Whitney: $p=0,050$), la funcionalidad y el índice de Charlson.

Los pacientes con “test de terminalidad positivo” presentaron mayor frecuencia de éxitos por progresión de enfermedad avanzada que los casos con test de terminalidad negativo (prueba exacta de Fisher: $p=0,004$, ver tabla 67).

Tabla 67. Test de terminalidad y motivo del éxitus

		Motivo del éxitus		Total
		Condicionad o por enfermedad avanzada	Por otra causa	
Test de terminalidad positivo	No	16	13	29
	Sí	47	8	55
Total		63	21	84

Mortalidad global y “test de terminalidad no oncológica”:

Los criterios de terminalidad empleados para supervivencia menor o igual a 6 meses mostraron una **sensibilidad del 65,85%** (IC 95%= 54,98-76,73) y una **especificidad del 66,67%** (IC 95%= 35,83 -97,51), un **valor predictivo positivo del 93,10%** (IC 95%=85,72 - 100,00) y un **valor predictivo negativo del 22,22%** (IC 95%= 7,25-37,19). El valor global, índice de validez o **eficiencia del test** fue del **65,96%** (IC 95%= 55,85-76,07), con una **Odds ratio de 3,86** (I.C.95%= 1,07-13,93 – prueba exacta de Fisher: p=0,053).

Los criterios de terminalidad empleados para supervivencia menor o igual a 1 año mostraron una **sensibilidad del 65,48%** (IC 95%= 54,71-76,24) y una **especificidad del 70%** (IC 95%= 36,60 -100,00), un **valor predictivo positivo del 94,83%** (IC 95%=88,27 - 100,00) y un **valor predictivo negativo del 19,44%** (IC 95%= 5,13-33,76). El valor global, índice de validez o **eficiencia del test** fue del **65,96%** (IC 95%= 55,85-76,07), con una **Odds ratio de 4,43** (I.C.95%= 1,06-18,41 – prueba exacta de Fisher: p=0,040).

Al comparar las curvas de supervivencia de Kaplan-Meyer (figura 45) de ambos grupos para **mortalidad global**, no se halló una diferencia estadísticamente significativa a los 6 meses ni al año (Log-Rank: a los 6 meses p=0,322 y al año p =0,326) –gráfico 42-.

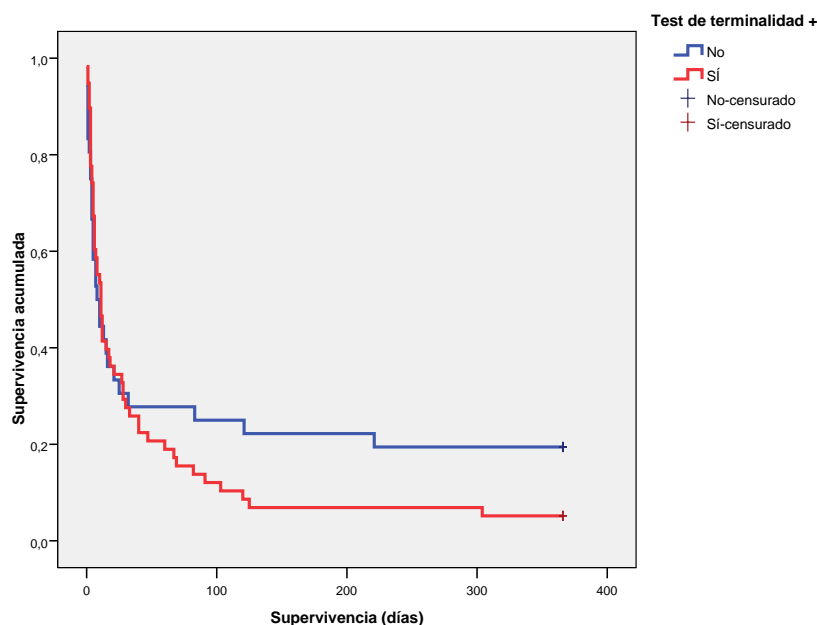


Figura 45. Curvas de supervivencia para mortalidad global en función del test de terminalidad.

Mortalidad condicionada por la enfermedad no oncológica avanzada y “test de terminalidad no oncológica”:

Si seleccionamos los casos que fallecieron por motivos relacionados o **condicionados por la enfermedad de órgano avanzada** (n=73, tabla 58) sí se objetivaron diferencias estadísticamente significativas tanto en la supervivencia al año como a los 6 meses (Log Rank: $p=0,015$ a los 6 meses y $p = 0,016$ al año) –tabla 68, 69 y figura 46-.

Tabla 68. Test de terminalidad en pacientes cuya éxitus fue condicionado por la enfermedad crónica de base a los 6 meses (Pr. Exacta de Fisher $p=0,007$).

			Supervivencia 180 días		Total
			De 0-180 días	Más de 180 días	
Test +	No	Recuento	15	8	23
		% de Test +	65,2%	34,8%	100,0%
	Sí	Recuento	46	4	50
		% de Test +	92,0%	8,0%	100,0%
Total		Recuento	61	12	73
		% de Test +	83,6%	16,4%	100,0%

Tabla 69. Test de terminalidad en pacientes cuya éxitus fue condicionado por la enfermedad crónica de base al año (Pr. Exacta de Fisher $p=0,009$).

		Supervivencia menor o igual a 1 año		Total
		Sí	No	
Test de terminalidad positivos	Sí	47	3	50
	No	16	7	23
Total		63	10	73

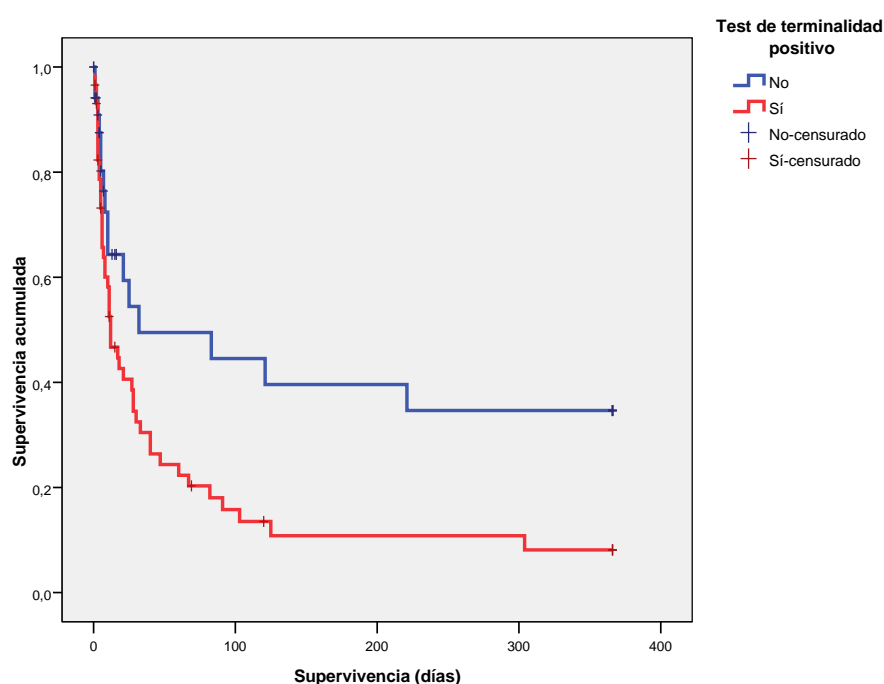


Figura 46. Curvas de supervivencia para mortalidad condicionada por enfermedad crónica avanzada en un año en función del test de terminalidad.

En este caso, la mediana de supervivencia de los pacientes con test de terminalidad positivo fue de 12 días (I.C. 95%: 5,07-18,93) a diferencia de la mediana de supervivencia para los enfermos con test negativo que fue de 32 días (I.C. 95%: 0-116,59).

La **probabilidad pre-prueba de fallecer** en los siguientes **6 meses** tras la valoración del ESH-CP por **progresión de la enfermedad de base** fue del **83,6%** y del **86,3% al año**.

El área bajo la curva de características operativas para el receptor (curva ROC) del test de terminalidad para predecir supervivencia menor o igual a 6 meses por progresión de enfermedad avanzada fue 0,71 (IC 95%=0,542-0,818, $p=0,022$), y para predecir supervivencia menor o igual a 1 año por progresión de enfermedad avanzada fue 0,72 (IC 95% =0,546-0,90, $p=0,024$) – figuras 47 y 48 -.

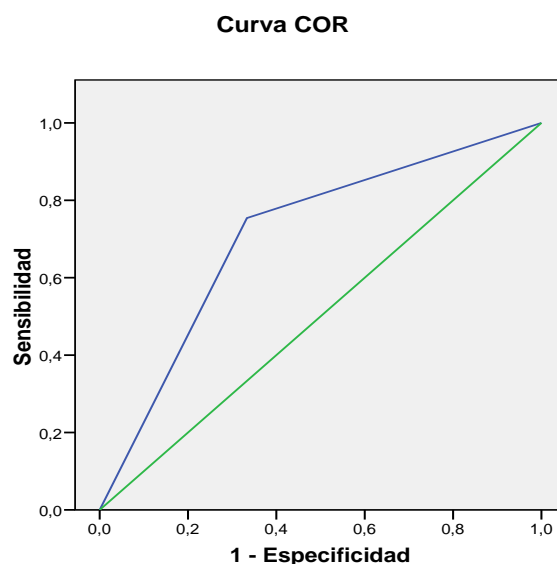


Figura 47. Área bajo la curva de características operativas para el receptor (curva ROC) del test de terminalidad no oncológica propuesto en la UCP del HGUGM para predecir supervivencia menor o igual a 6 meses por progresión de enfermedad avanzada.

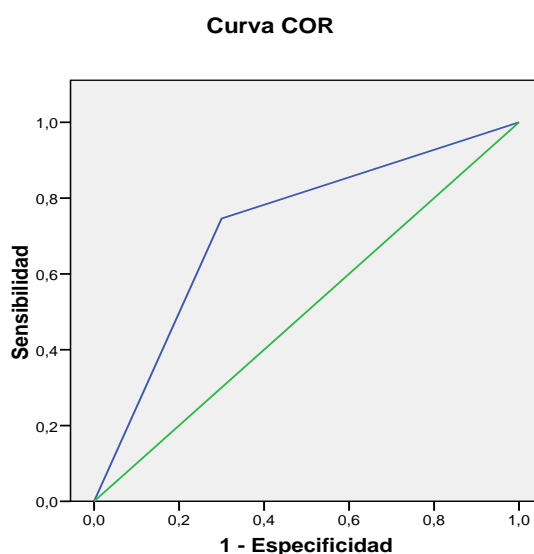


Figura 48. Área bajo la curva de características operativas para el receptor (curva ROC) del test de terminalidad no oncológica propuesto en la UCP del HGUGM para predecir supervivencia menor o igual a 1 año por progresión de enfermedad avanzada.

Para mortalidad por enfermedad crónica avanzada, la eficacia del test para supervivencia a los 6 meses mostró una **sensibilidad** del **75.41%** (IC 95%= 63.78 - 87.04) y una **especificidad** del **66.67%** (IC 95%= 35.83 – 97.51), un **valor predictivo positivo** del **92%** (IC 95%= 83.48 -100,00) y un **valor predictivo negativo** del **34.78%** (IC 95%= 13.14 - 56.42). La **eficiencia del test** fue del **73,97%** (IC 95%=63,22 – 84,72), con una **Odds ratio** de **6.13** (I.C. 95%: 1.61 - 23.29 –p=0,0071-).

Para mortalidad por enfermedad crónica avanzada, la eficacia del test al año mostró una **sensibilidad del 74,6%** (IC 95%= 63,06 - 86,15) y una **especificidad del 70%** (IC 95%= 36,60 - 100,00), un **valor predictivo positivo del 94%** (IC 95%= 86,42 -100,00) y un **valor predictivo negativo del 30,43%** (IC 95%= 9,46 - 51,41). La **eficiencia del test** fue del **73,97%** (IC 95%=63,22 – 84,72), con una **Odds ratio de 6,85** (I.C. 95%: 1,58 - 29,71 –p=0,0088-).

En estos casos la **probabilidad post-prueba positiva (= valor predictivo positivo)** de fallecer a los 6 meses y al año por causas condicionadas por la enfermedad fundamental fue del **92 % y 94 %** respectivamente. Y la **probabilidad post-prueba negativa** de fallecer a los 6 meses y al año por causas condicionadas por la enfermedad fundamental fue del **65,3 % y 69,6 %** respectivamente (tabla 70).

Sin embargo, analizando los grupos más numerosos por tipo de enfermedad (demencia e IC), no se observaron diferencias en la supervivencia en función del test de terminalidad propuesto para mortalidad global (IC: Log-Rank, p=0,617; demencia: Log-Rank, p=0,484) o mortalidad por enfermedad de base (IC: Log-Rank, p=0,345; demencia: Log-Rank, p=0,115) –figuras 49 y 50, tablas 71 y 72-.

No obstante, en los datos de la muestra, al comparar las medias y medianas de los pacientes con test de terminalidad positivo vs negativo, sí se observa cierta tendencia hacia menor supervivencia en los casos con “test de terminalidad” positivo.

Tabla 70. Características del “test de terminalidad no oncológica” propuesto en la UCP del HGUGM respecto a mortalidad condicionada por enfermedad avanzada.

	“Test de terminalidad no oncológica”	
	Supervivencia ≤6 meses	Supervivencia ≤1 año
Probabilidad pre-prueba	83,6%	86,3%
Probabilidad post-prueba con test positivo	92%	94%
Probabilidad post-prueba con test negativo	65,3%	69,6%
Sensibilidad (%)	75,4	74,6
Especificidad (%)	66,7	70
VPP	92	94
VPN	34,7	30,4
LR+	2,3	2,5
LR-	0,4	0,36

Sensibilidad: indica la probabilidad con la que un paciente que muere en los siguientes 6 meses (o siguientes 12 meses*) cumple los criterios pronósticos de terminalidad.

Especificidad: indica la probabilidad con la que un paciente que vive más de 6 meses (o más de 1 año*) no cumple los criterios pronósticos de terminalidad.

VPP= Valor predictivo positivo. Probabilidad de que un individuo con test positivo muera en los siguientes 6 meses (o 1 año*).

VPN= Valor predictivo negativo. Probabilidad de que un individuo con test negativo viva más de 6 meses (o 1 año*).

LR + = Likelihood ratio + = razón de probabilidad positiva. Indica la probabilidad con la que un paciente que fallece en los siguientes 6 meses (o 1 año) cumple los criterios pronósticos, dividido por la probabilidad con la que un paciente vive más de 6 meses (o 1 año) también cumple dichos criterios. Refleja el grado en el que el criterio pronóstico aumenta la probabilidad pre-prueba del paciente de morir en los siguientes 6 meses (o 1 año).

LR - = Likelihood ratio - = razón de probabilidad negativa. Indica la probabilidad con la que un paciente que muere en los siguientes 6 meses (o 1 año) no cumple los criterios dividido por la probabilidad con la que un paciente que vive más de 6 meses no cumple los criterios pronósticos. Refleja el grado en el que no cumplir los criterios pronósticos disminuye la probabilidad pre-prueba del paciente de morir en los siguientes 6 meses (o 1 año).

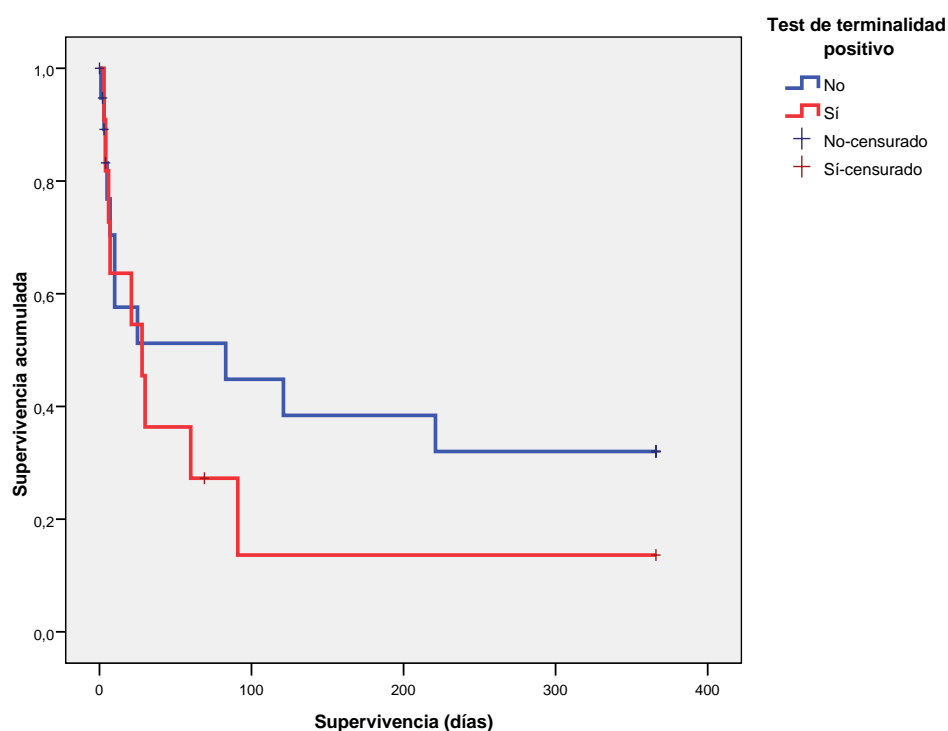


Figura 49. Curvas de supervivencia para mortalidad por enfermedad de base en la insuficiencia cardiaca.

Tabla 71. Medias y medianas del tiempo de supervivencia de los casos con insuficiencia cardiaca según el test de terminalidad, en función de los éxitos por enfermedad de base.

				Test + (dco y pco)		
				No	Sí	Global
Media(a)	Estimación			148,461	76,773	120,353
	Error típico			39,912	38,859	29,132
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		70,234	,609	63,254
		Límite superior		226,688	152,937	177,452
Mediana	Estimación			83,000	28,000	28,000
	Error típico			71,035	12,661	24,981
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		,000	3,184	,000
		Límite superior		222,228	52,816	76,962

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

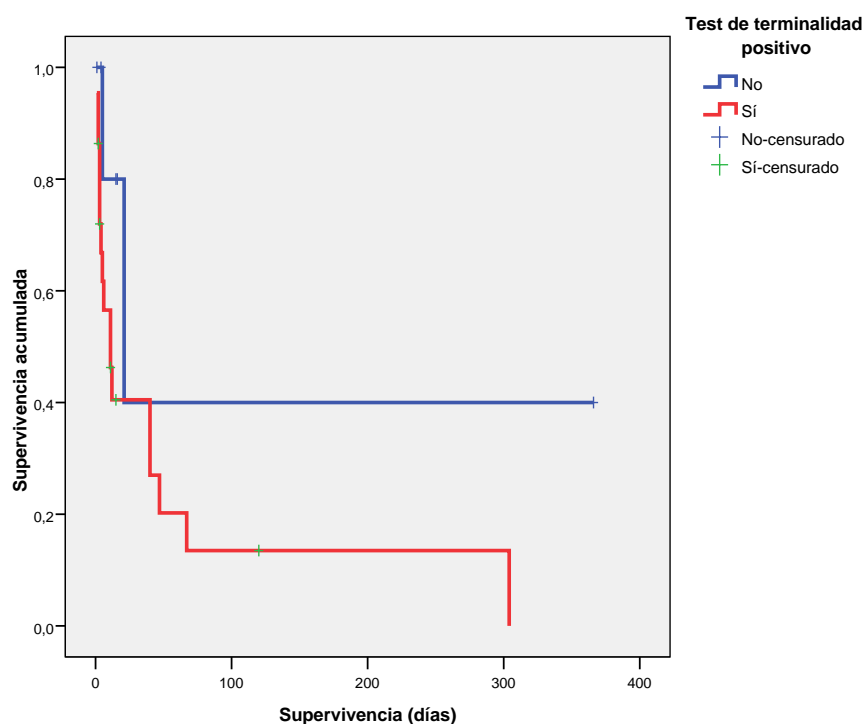


Figura 50. Curvas de supervivencia para mortalidad por enfermedad de base en pacientes con demencia.

Tabla 72. Medias y medianas del tiempo de supervivencia de los casos con demencia según el test de terminalidad, en función de los éxitos por enfermedad de base.

				Test + (dco y pco)		
				No	Sí	Global
Media(a)	Estimación			155,800	57,367	77,802
	Error típico			103,243	25,291	29,031
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		,000	7,797	20,902
		Límite superior		358,155	106,938	134,702
Mediana	Estimación			21,000	11,000	12,000
	Error típico			11,866	4,161	7,984
	Intervalo de confianza al 95%	Límite inferior		,000	2,845	,000
		Límite superior		44,257	19,155	27,649

a La estimación se limita al mayor tiempo de supervivencia si se ha censurado.

5. DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

Como ya se expuso en la introducción, aunque el diagnóstico de la fase terminal de una enfermedad es fundamental para un tratamiento óptimo en la etapa final de la vida, la exactitud para predecir un pronóstico de vida menor a 6 meses es difícil, especialmente en las patologías no oncológicas¹⁴.

Éste ha sido uno de los motivos por el cual, a pesar de estar indicados los cuidados paliativos en este tipo de enfermedades en situación avanzada, tan sólo un pequeño porcentaje de pacientes acceden a ellos en comparación con los enfermos con cáncer^{15,16,17,18}, a pesar de que las necesidades son similares en ambos grupos¹⁹.

Generalmente en los pacientes oncológicos el cáncer es el factor determinante de la muerte del enfermo, pero en los enfermos no oncológicos pueden ser otros los factores que dan lugar al éxitus, aunque la enfermedad de base suele ser la causa principal del deterioro.

Como la utilización de parámetros aislados no permite realizar pronósticos fiables ante un determinado paciente, en los últimos años se han tratado de buscar índices que engloben varios factores y permitan pronósticos más fiables, que permitan seleccionar a una población diana con necesidades paliativas, y por tanto susceptible de incluir en programas de cuidados paliativos.

En este trabajo se estudia **la capacidad de predicción pronóstica del “test de terminalidad no oncológica” para supervivencia menor o igual a 6 meses y menor o igual a 1 año**, aplicado a enfermos sin patología oncológica que son remitidos al ESH-CP del HGUGM.

Como se ha descrito anteriormente, dicho test consta de criterios clínicos diagnósticos de enfermedad avanzada (criterios NHPCO y específicos de ELA, SIDA y Parkinson) y criterios pronósticos funcionales (puntuación $\leq 50\%$ en la escala PPS).

5.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

El **perfil característico** de los casos incluidos en nuestro estudio fue proceder de las plantas de hospitalización, fundamentalmente de los **servicios de Medicina Interna y Geriatría**, que junto al servicio de Cardiología sumaban más del 60% del total de los casos valorados. Posiblemente esto se relacione con el gran volumen de pacientes que atienden dichas especialidades, así como la sensibilización de sus profesionales en la atención de las necesidades paliativas de sus enfermos.

Los pacientes solían tener edad avanzada (**mediana 83 años**, rango 41-98; los **mayores de 70 años** representaban el **87,2% del total de los casos**). Se trataba de un colectivo que en su mayoría responde en gran medida al perfil de “paciente geriátrico”. La mayoría con cuidador principal.

La proporción entre varones y **mujeres** fue algo mayor para éstas (**59,6%**). En cuanto al **estado civil**, más de la mitad eran viudos, y de éstos las tres cuartas partes fueron mujeres.

La mayoría vivían en su domicilio y estaban acompañados de familiares. Cerca del 20% de la muestra presentaron **claudicación del familiar** y muy pocos (n=6) **problemática social**. En estos casos, no influyó la edad.

Las enfermedades crónicas incluidas en este trabajo son fundamentalmente **enfermedades de órgano avanzadas (enfermedad cardiaca, pulmonar, hepática, renal y demencia)** y algunos casos de **ELA**. La enfermedad de Parkinson y SIDA constaban solamente de 1 caso cada una, consideradas ambas enfermedades neurológicas invalidantes (ya que el caso de SIDA trataba de un enfermo con leucoencefalopatía multifocal progresiva).

En general, representan causas de terminalidad no oncológica (enfermedades neurológicas degenerativas e insuficiencias orgánicas en estadios avanzados), de alta prevalencia en el anciano¹⁰⁵.

En este trabajo, las enfermedades crónicas más frecuentes fueron la **IC** y la **demencia**.

Los síntomas fundamentales fueron **de intensidad severa (mediana EVN 8, rango 3-10)**. Siendo los más frecuentes **dolor, disnea y anorexia**.

El **estado nutricional global** de la muestra fue **malo**, con **estado funcional muy deteriorado**, anemia, hipoalbuminemia y **comorbilidad alta**.

Las **UPP** estuvieron presentes en más de la mitad de los enfermos con demencia, éstas fueron más frecuentes que en los casos con IC, probablemente al ser enfermos con mayor dependencia y peor funcionalidad (demencia vs IC, $p < 0,001$ en PPS y $p = 0,002$ en I. Barthel). También se observaron con mayor frecuencia en sujetos con deterioro del estado cognitivo en el momento de la valoración.

La mayoría de los enfermos conocían su diagnóstico pero no su pronóstico (más de la mitad no lo conocían). La edad media de los enfermos que desconocían su diagnóstico y su pronóstico fue mayor que aquellos que lo conocían. En nuestro estudio los varones sabían más su diagnóstico que las mujeres. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores conocían tanto el diagnóstico como el pronóstico

Llama la atención que ningún paciente había presentado **instrucciones previas**. Las instrucciones previas son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas, al final de su vida, que le impidan expresar su voluntad personalmente¹⁰⁶. Su registro en la CAM se regula a partir del año 2006.

El hecho de que ningún enfermo de la muestra tuviera instrucciones previas pudiera relacionarse con el pequeño intervalo de tiempo desde la su implantación en la CAM y el desarrollo de este estudio, con la escasa información pronóstica

en el enfermo no oncológico, así como la menor autopercepción de riesgo de muerte a corto-medio plazo, tanto por el paciente como por la familia.

En más del 75% de los casos el **motivo de consulta fue traslado a la UCP** (45,7% valoración global y 33% traslado a UCP solamente). Posiblemente influenciado por el contexto en el que se desarrolló la investigación (en un hospital de agudos de 3^{er} nivel con UCP integrada y con gran actividad desde el año 1991). Y más de la mitad de la muestra se trasladaron a una UCP (52,1%).

La **mediana de supervivencia** de la muestra estudiada fue **10,5 días** (rango= 0-366 o más, rango intercuartílico p25-75= 4 -41,75 días). Al menos la mitad de los enfermos se encontraban en situación de últimos días- semanas. Esta mediana de supervivencia es muy corta, aunque se encuentra dentro del rango de la mediana de supervivencia de los pacientes no oncológicos incluidos en servicios de Cuidados Paliativos, la cual suele ser menor de 2 meses¹⁰⁷.

Probablemente la mediana de supervivencia de la muestra esté influenciada por el contexto en el que se desarrolló la investigación (hospital de agudos), la gravedad y la preselección de los casos por los médicos de referencia (con expectativas de vida menores), así como el inicio de la puesta en marcha de los cuidados paliativos no oncológicos y el ESH-CP en el HGUGM, remitiendo a dicho equipo los de menor duda pronóstica.

La mayoría de los enfermos fallecieron en los primeros 6 meses tras su valoración (97,6%). **De los que murieron solamente el 5,3% lo hicieron en el domicilio y más de la mitad lo hicieron en una UCP (60,7%).**

5.2 LOS CRITERIOS CARING Y LA COMORBILIDAD

5.2.1 LOS CRITERIOS CARING

En nuestro estudio la **puntuación CARING** no presentó asociación estadísticamente significativa con la supervivencia menor o igual a los 6 meses, ni menor o igual a 1 año.

Esta herramienta posee una sensibilidad del 57% y especificidad del 86%⁴⁵, a diferencia del “test de terminalidad propuesto” que presentó una sensibilidad mayor (sensibilidad 65,48% para mortalidad global; sensibilidad 74,6% para mortalidad por progresión de enfermedad de base), pero una especificidad menor (especificidad 70% para mortalidad global y por progresión de enfermedad de base). No se pudieron validar los resultados de este modelo pronóstico en nuestra muestra.

5.2.2 LA COMORBILIDAD

Como la prevalencia de las enfermedades crónicas se acrecienta con la edad, como resultado de ello, la prevalencia de enfermedades concurrentes también aumenta¹¹¹. En nuestro estudio se corrobora este hecho al constar de una **muestra con edad elevada** (mediana de 83 años) **con una comorbilidad alta** (mediana = 3 según el índice de Charlson), aunque no se pudo demostrar correlación estadísticamente significativa entre la comorbilidad y la edad.

El índice de Charlson es el instrumento más extendido para la valoración pronóstica en pacientes con comorbilidad¹⁰². Es una escala numérica sumatoria, de forma que los pacientes con más puntuación presentan mayor probabilidad de fallecer a los doce meses. Se desarrolló en 1987¹⁰³ y posteriormente se modificó en 1994¹⁰⁸. La versión más utilizada en la actualidad es la modificada, que incluye el factor edad en la predicción de mortalidad en seguimientos prolongados (anexo 6). Es de uso común en Geriátrica y Medicina Interna, de facilidad de manejo y amplia difusión internacional, y ha sido aplicada en numerosos estudios epidemiológicos. Tiene la limitación de que la mortalidad del SIDA en la actualidad no es la misma que cuando se publicó el índice, estando sobrevalorada¹⁰². Aun así, es propuesta como un índice útil para la valoración de

pacientes candidatos a entrar en un programa de cuidados paliativos por Alonso Babarro y cols.¹⁴, aunque refieren que podría no ser lo suficientemente sensible para valorar todas las formas de comorbilidad significativa. Como es el caso de la ELA.

En nuestro estudio, el hecho de utilizar **el índice de Charlson (versión original)** como medida de comorbilidad, y no la versión modificada¹⁰⁸, fue porque el seguimiento de los pacientes no fue prolongado (tan sólo **de 1 año** desde su fecha de inclusión). Por otro lado también se valoraron el **número de comorbilidades**, dado que algunos autores han encontrado que el recuento de enfermedades es tan predictivo como el índice de Charlson y tan válido como el índice geriátrico de comorbilidad¹⁰⁹ (IGC) o incluso mejor que el índice de Charlson¹¹⁰.

Aunque la **comorbilidad** puede producir una progresión más rápida de la enfermedad con importantes efectos en el pronóstico y la mortalidad^{111,112,113,114,115,116,117,118,126,152} en nuestro estudio **no se pudo demostrar correlación estadísticamente significativa con la supervivencia**.

En el trabajo de Charlson y cols.¹⁰³ observaron una predicción de mortalidad en 1 año no comparable con la de nuestra investigación (tabla 73).

Tabla 73. Tasas de mortalidad en 1 año según el grado de comorbilidad.

		Tasa de mortalidad en 1 año	
		Estudio de Charlson y cols. ¹⁰³	Estudio del “test de terminalidad”
RANGOS DE COMORBILIDAD SEGÚN EL I. DE CHARLSON	0	12%	100,0%
	1-2	26%	96,6%
	3-4	52%	82,1%
	Mayor o igual a 5	85%	88,2%

Aunque ambas son muestras procedentes del medio hospitalario, no son similares (con un número menor en nuestro estudio: $n=559$ vs $n=94$). En nuestra investigación, paradójicamente los casos con menor rango de comorbilidad obtuvieron mayor porcentaje de muerte al año que rangos mayores.

Recientemente, investigadores españoles del grupo de trabajo de paciente pluripatológico y de edad avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna, en un estudio de cohortes de pacientes no oncológicos con enfermedad avanzada también observaron un poder discriminativo del I. Charlson subóptimo ($AUR0C=0,52$; $p=0,06$) para predecir mortalidad a los 6 meses¹¹⁹.

Autores como Extermann y cols. afirman que **la severidad de la comorbilidad** es más significativa que el número de comorbilidades a la hora de valorar el riesgo de muerte^{113, 114}. Charlson y cols.¹⁰³ también observaron la **severidad de la enfermedad** como factor predictivo de mortalidad al año después de un ingreso hospitalario, pero el índice en sí no la mide.

Probablemente la gravedad de los pacientes de nuestra muestra tuviera mayor peso en la mortalidad que la propia comorbilidad y justifique los datos obtenidos.

Posteriormente, Quan y cols.¹⁰⁴ publicaron en el año 2011 una **actualización del índice de Charlson** (anexo 8). Con los avances en el manejo de la enfermedad crónica y las mejoras en los tratamientos y la tecnología, los pacientes viven más que cuando se creó la escala original en 1984. La actualización de este índice presentó menor número de enfermedades comórbidas (desaparecen la enfermedad coronaria, la enfermedad vascular periférica, la enfermedad vascular cerebral, la úlcera péptica y la diabetes mellitus sin daño de órganos diana en el nuevo índice), así como diferentes puntuaciones del riesgo (2 puntos para IC, demencia y enfermedad hepática leve; 1 punto para enfermedad renal moderada-severa y diabetes con daño de órganos diana; 4 puntos para enfermedad hepática moderada-severa y SIDA).

El **índice de Charlson actualizado** se validó en 6 países diferentes (Australia, Canadá, Francia, Nueva Zelanda, Japón y Suiza) a partir de pacientes dados de alta hospitalaria. Obtuvo un poder de discriminación muy bueno para predecir mortalidad en 1 año (similar al índice de Charlson original), con AUROC mayor de

0,8 en todos los países salvo en Japón, aunque también fue elevado (AUROC=0,727).

En nuestra muestra hemos vuelto a calcular el índice de Charlson actualizado partiendo de los datos de la versión original y tampoco se obtuvo relación estadísticamente significativa con la supervivencia, ni con la edad.

Respecto al tipo de enfermedad fundamental, **la comorbilidad fue** menor en los casos con ELA. Y al comparar los grupos más numerosos, los enfermos con IC presentaron mayor comorbilidad que los pacientes con demencia. **La IC fue la patología comórbida más frecuente.**

Los casos que **no cumplían criterios diagnósticos de enfermedad avanzada** (vs los que sí los cumplían), los que mueren por causas no condicionadas por la enfermedad fundamental y los enfermos con **“test de terminalidad” negativo** (vs los pacientes con test positivo) presentaron **mayor número de comorbilidades**, quizás por representar un subgrupo de enfermos pluripatológicos complejos, sin enfermedad de órgano avanzada, con fragilidad extrema, necesidades paliativas y alto riesgo de fallecimiento a corto-medio plazo. Algunos de estos casos, también en el final de la vida, fueron trasladados a la UCP.

Otros autores han discutido y comparado diferentes medidas de comorbilidad^{120,121} sin llegar a definir ningún índice como “patrón de oro”¹⁰². Otros índices utilizados como la Cumulative Illness Rating Scale (CIRS o su versión geriátrica: CIRS-G)^{122,123,124} y el índice de enfermedades coexistentes¹²⁵ (ICED) sí tienen en cuenta la gravedad de la comorbilidad, y el ICED además valora la discapacidad o estado funcional autorreferido por el paciente (aunque su uso es complejo y difícil).

5.3 VARIABLES QUE SE RELACIONARON CON LA SUPERVIVENCIA

Las **variables que se relacionaron con la supervivencia mayor de 1 año (y por tanto mayor de 6 meses)** fueron:

- Proceder de Hospital de Día de IC- MIN.
- La ubicación al alta en domicilio y en el Hospital de Crónicos.

Las **variables que se asociaron a supervivencia menor o igual a 6 meses y menor o igual a 1 año** fueron:

- La edad (a mayor edad menor supervivencia).
- La intensidad del síntoma (a mayor intensidad menor supervivencia).
- La intensidad de la disnea (a mayor intensidad menor supervivencia).
- La hipoalbuminemia (a menores cifras menor supervivencia).
- El deterioro del estado cognitivo (menor supervivencia).
- El síndrome confusional agudo (menor supervivencia).
- El éxitus por causas no condicionadas por la enfermedad de base (“éxitus por otras causas”, menor supervivencia).
- La mortalidad condicionada por la enfermedad de base con el test de terminalidad positivo (menor supervivencia).
- La situación de agonía (menor supervivencia).
- La situación de sedación farmacológica (menor supervivencia).
- El índice de Barthel (a menor puntuación menor supervivencia).
- El PPS (a menor puntuación menor supervivencia).
- El criterio pronóstico ($PPS < o = 50$, menor supervivencia).

Se halló **relación entre la edad y la supervivencia (a mayor edad menor supervivencia)**; este resultado corrobora el estudio de Charlson y cols.^{103,108}, así como otros estudios^{117,126,152}. Sin embargo, difiere de la investigación realizada por Torres Bonafonte¹¹⁶ en su tesis doctoral sobre factores pronósticos en ancianos con enfermedades agudas, donde observa que la edad cronológica posee escaso valor pronóstico siendo la comorbilidad el predictor más robusto de la mortalidad a largo plazo. Pudiera ser que esta diferencia sea debida a estudios

no comparables ya que en nuestra investigación uno de los objetivos a valorar es la mortalidad a corto-medio plazo pero no a largo plazo.

Según su **procedencia**, la supervivencia media fue mayor en los enfermos que procedían del **Hospital de Día de IC-MIN** (media 245,4 días; IC95%: 132,1-358,8), donde todos presentaban IC como enfermedad fundamental y estaban sometidos a un estrecho seguimiento clínico por sus médicos responsables. Sin embargo, la supervivencia fue menor en los casos procedentes del servicio de Urgencias y ESAD, pero con un número de casos muy pequeño (5 y 1 respectivamente).

La supervivencia fue mayor para los casos que fueron **dados de alta a domicilio y al hospital de crónicos**, probablemente por mejoría clínica o por encontrarse el paciente en una situación clínica más estable.

Los **síntomas fundamentales** (dolor, disnea, astenia, anorexia, náuseas-vómitos, disfagia, boca seca, somnolencia, agitación-confusión, ansiedad-nerviosismo, depresión-tristeza) presentaron **intensidad elevada** que se correlacionó con la supervivencia (a mayor intensidad menor supervivencia, prueba de Mann-Whitney: $p=0,002$ a los 6 meses y $p=0,004$ al año).

Entre la sintomatología, la **disnea** es una variable con reconocido valor pronóstico en los enfermos oncológicos¹²⁷. En nuestro estudio, de casos no oncológicos, la intensidad de la disnea se relacionó con la supervivencia (a mayor intensidad menor supervivencia, prueba de Mann-Whitney: $p=0,035$ tanto a los 6 meses como al año). No obstante, no se observó diferencias estadísticamente significativas en la supervivencia entre los distintos tipos de síntomas.

Casi la mitad de los enfermos (47,9%) presentaron **síndrome confusional agudo**. Los pacientes con deterioro del estado cognitivo tuvieron con más frecuencia síndrome confusional agudo. **Ninguno de los pacientes con SCA vivieron más de 6 meses**. Este hecho coincide con que el síndrome confusional se asocia en la enfermedad avanzada con menor esperanza de vida^{127,128}.

Algo menos de la mitad de los pacientes (46,2%) presentaron **deterioro del estado cognitivo**, el cual también **se relacionó con menor supervivencia** que los que tenían un estado cognitivo conservado en el momento de la valoración, según el MMSE de Lobo (anexo 3). Probablemente esto también esté influenciado por su asociación como parte del SCA en el paciente hospitalizado, siendo ambos factores de mal pronóstico¹²⁹. De los **10 enfermos que vivieron más de 1 año, tan sólo 1 presentó deterioro del estado cognitivo**.

Respecto a las alteraciones del **estado nutricional**, éstas han demostrado tener un valor pronóstico en las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas¹⁴. La caquexia es uno de los factores pronósticos de mortalidad más importantes en la IC¹³⁰. El Índice BODE⁷⁸ en la EPOC (anexo 2) considera la malnutrición entre los parámetros pronósticos de mayor peso en pacientes respiratorios avanzados. En la insuficiencia hepática la prevalencia de malnutrición aumenta a medida que progresa el deterioro hepático y constituye también un factor pronóstico importante de mortalidad¹³¹. En pacientes con demencia avanzada y peor estado nutricional se ha demostrado igualmente un peor pronóstico¹³².

En general, los parámetros nutricionales son, al igual que en los pacientes con cáncer, uno de los más fiables indicadores de supervivencia en enfermos no oncológicos al final de la vida^{46, 49, 91, 152}.

En este estudio la mayoría de los pacientes estaban **malnutridos o con riesgo de malnutrición** según la escala VGS. La media de albúmina fue baja (media 3,1, DS 0,96). La supervivencia de los casos fue menor cuanto mayor grado de malnutrición pero sin alcanzar la diferencia estadísticamente significativa probablemente por ser muestras pequeñas. Pero los niveles de albúmina plasmática (parámetro nutricional) sí presentaron asociación estadísticamente significativa con la supervivencia (correlación positiva).

Una sexta parte de los casos se encontraban en **situación de agonía** en el momento de la valoración, siendo sus síntomas más frecuentes la disnea y el

dolor. De ellos, los pacientes con demencia constituían el 40%. Como corresponde a esta situación clínica, la supervivencia de los enfermos en agonía fue menor que los que no presentaban dicha situación con una mediana de 3 días (IC95%: 2,1-3,9)¹³.

Aproximadamente el 18% de los sujetos de la muestra estaban bajo **sedación farmacológica**. Los motivos más frecuentes de esta decisión fueron la presencia de **disnea y dolor** seguidos de delirium. En otros estudios también la disnea¹³³ e inquietud fueron las causas más frecuentes de indicación de sedación paliativa¹³⁴. De los casos con sedación, casi la mitad (47%) estaban en **agonía** (la frecuencia de sedación en estos casos fue mayor respecto al resto de la muestra del estudio). Los enfermos con sedación farmacológica presentaron una mediana de 4 días (IC 95%: 0-8 días), reflejando situaciones clínicas de enfermedad avanzada con síntomas refractarios al tratamiento activo y mal pronóstico a muy corto plazo.

De los 19 pacientes que se dieron **de alta a domicilio**, **doce pacientes vivieron más de 6 meses y de ellos diez vivieron más de 1 año**. El resto de casos, cuya ubicación al alta fue otra, mostraron una supervivencia menor o igual a 6 meses. De todos los enfermos dados de alta a domicilio, **solamente 5 murieron en esta localización** (26,3 % de los casos de domicilio, 5,3% del total de la muestra), representando un bajo porcentaje de la muestra.

Respecto a los **motivos del éxitus**, fallecieron 84 enfermos, y de ellos 63 fueron por causas relacionadas con su enfermedad de base.

Probablemente la **gravedad clínica de los enfermos que murieron por eventos agudos no condicionados por la enfermedad de base (con mayor edad, mayor comorbilidad y peor estado funcional que los que fallecieron por causas condicionadas por la enfermedad crónica fundamental), influyó en que presentaran menor supervivencia** al compararlos con aquéllos que fallecían por progresión de la enfermedad. Estos casos en general se encontraban en situaciones al final de la vida sin llegar a cumplir criterios de enfermedad de órgano avanzada, pero lo suficientemente graves para morir a corto plazo.

5.4 LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMEDAD AVANZADA

Los **criterios de diagnóstico** descritos en nuestro estudio se objetivaron en 60 enfermos de los cuales 54 murieron en los primeros 6 meses y 55 en 1 año.

Los pacientes con **IC** fueron **los que cumplieron menor porcentaje de criterios de enfermedad de órgano avanzada** comparado con otros subgrupos. Este evento pone de relieve la **no consideración en los criterios NHPCO⁴⁶ la IC avanzada con FEVI conservada o mayor del 20%**.

En un meta-análisis realizado por el **grupo MAGGIC¹³⁵** (Meta-Analysis Global Group In Chronic Heart Failure) que compara pacientes con IC con FE preservada ($FE \geq 50\%$) vs FE disminuida observaron que los primeros presentaban menor riesgo de muerte que los casos con FEVI disminuida y dicha diferencia se relacionaba con la edad, el género y la etiología de la IC (la IC con FE preservada fue más frecuente en pacientes de mayor edad –media 71 años–, mujeres y con historia de hipertensión; la etiología isquémica fue menos común); pero aun así la tasa de mortalidad sigue siendo alta para los casos con IC con FE preservada¹³⁶, siendo necesario la investigación en tratamientos que mejoren su pronóstico.

En general, **los casos que presentaron los criterios de enfermedad avanzada** se caracterizaron (a diferencia de los que no los cumplían) por mostrar **menor edad**, mayor mortalidad condicionada por la enfermedad de base, mayor grado de UPP, **mayor intensidad de los síntomas** fundamentales y **menor número de enfermedades comórbidas**.

Al igual que otros estudios^{48,49,160} no se observó relación entre los criterios de diagnóstico de enfermedad avanzada y la supervivencia. Pero nuestro estudio parte de una muestra heterogénea y los grupos más numerosos (IC y demencia) son pequeños.

Además llama la atención el grupo de pacientes con ELA (n=8), en los que la presencia de insuficiencia respiratoria a pesar de tratamiento activo marca una supervivencia muy corta (mediana de 4 días, rango: 0-12).

En este sentido, Alonso Babarro y cols. proponen utilizar otros criterios de enfermedad avanzada, diferentes de los criterios NHPCO, propios de cada patología y más actualizados para determinar el mal pronóstico a corto plazo en las diferentes enfermedades ¹⁴.

En la insuficiencia cardíaca avanzada: la **clase funcional IV de la NYHA**, que se traduce en la *incapacidad para realizar actividad física y síntomas presentes en reposo* que aumentan con el ejercicio; **y el estadio D de la American Heart Association / American College of Cardiology (AHA/ACC)** consistente en *enfermedad estructural avanzada y síntomas en reposo a pesar de tratamiento médico*. Pues estos pacientes presentan alta mortalidad al año^{62, 64} (de hasta el 75%).

No obstante, ambos parámetros están en parte implícitos en el test de terminalidad oncológica con los ítems disnea de reposo a pesar de la optimización del tratamiento y limitación funcional secundaria (PPS≤50) con imposibilidad para la actividad física.

Recientemente se ha publicado un **modelo pronóstico** de IC, que parte de un meta-análisis realizado por el grupo **MAGGIC**¹³⁷ (www.heartfailurerisk.org), basado en 39372 pacientes procedentes de 30 estudios de cohortes a nivel internacional (6 fueron ensayos clínicos) entre los años 1980 y 2006. El estudio **parte de pacientes con IC tanto con FE reducida como preservada**. Dicho modelo incluye 13 variables: edad, FE disminuida, clase NYHA, creatinina sérica, diabetes, beta-bloqueantes no prescritos, tensión arterial sistólica baja, índice de masa corporal bajo, tiempo desde el diagnóstico, hábito tabáquico, EPOC, sexo masculino e IECAS o ARA-II no prescritos. Este modelo predice mortalidad global

al 1 y 3 años. A los 3 años predice una mortalidad del 10% en el quintil inferior de riesgo del 70% en el decil más alto de riesgo.

Otro estudio realizado por el grupo italiano GISSI-HF¹³⁸ (Gruppo Italiano per lo Studio della Streptochinasi nell'Infarto Miocardico-Heart Failure) observaron, en otro modelo pronóstico de IC que elaboraron a partir de 6975 pacientes, que los 3 factores predictivos más potentes de mortalidad en la IC fueron la edad avanzada, clase NYHA mayor y menor tasa de filtrado glomerular estimada.

En una revisión realizada sobre los criterios pronósticos de la IC por Rexach Cano⁷¹ se objetiva que la estratificación del riesgo de muerte a corto-medio plazo de los pacientes con IC es compleja. Y aunque existen diferentes modelos pronósticos que intentan predecir la supervivencia de los pacientes con IC, recomienda integrar dichos modelos en una valoración mucho más completa del paciente que incluya, entre otras, la valoración de la comorbilidad, la fragilidad y la situación funcional, nutricional y social.

En la demencia avanzada las escalas GDS⁸² y FAST⁵¹ con un valor >7 reflejan los estadios más avanzados de esta patología (criterio presente en nuestro “test de terminalidad”). Sin embargo, debe tenerse en cuenta que esta escala está diseñada característicamente para pacientes con enfermedad de Alzheimer. Otras demencias presentan una evolución menos lineal, y pudiera ser que esta escala no fuera válida para las demencias no-Alzheimer. Quizás por ello, cuando se ha querido utilizar la escala GDS-FAST como elemento de soporte pronóstico a corto plazo el nivel de error podía oscilar entre el 30 y 40%⁴⁷. Aunque actualmente la mayoría de los estudios no ven el criterio FAST 7c un predictor fiable de mortalidad a los 6 meses en los enfermos con demencia, Brown y cols. en una revisión sistemática de la literatura, no encuentran concordancia en los estudios respecto a su capacidad pronóstica¹³⁹.

Otro modelo pronóstico es el **Dementia Prognostic Model (DPM)**⁴⁸. Esta herramienta se elaboró a partir de un estudio de cohortes retrospectivo en pacientes con demencia ingresados en un hospicio, con mediana de

supervivencia de 22,5 días para los que vivieron menos de 6 meses, y 271,5 días para los que vivieron más de 6 meses. En este estudio Schonwetter y cols. observaron que los criterios NHPCO no eran válidos para predecir mortalidad a los 6 meses y que la **escala de Karnofsky (KPS, anexo 1) fue un factor pronóstico más útil que la clasificación FAST.**

Wang y cols.¹⁴⁰ también publicaron en el año 2010 otro modelo pronóstico en enfermos con demencia, desarrollado a partir de un estudio de cohortes en China con sujetos que vivían en la comunidad. Los casos con demencia los compararon con sujetos sanos similares en edad y sexo. Realizaron un seguimiento de 5 años e identificaron 4 factores pronósticos independientes con los que elaboraron el índice: **severidad de la demencia, discapacidad importante, comorbilidad y edad.** El índice estratificaba a los pacientes en 3 grupos (bajo, medio y alto riesgo), y observaron que los casos con alto riesgo presentaron una mediana de supervivencia de 1,5 años.

En la enfermedad pulmonar crónica avanzada: la **clasificación de gravedad de la EPOC según** The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (**GOLD**)⁷⁷, establece el criterio de enfermedad avanzada en los enfermos con limitación severa del flujo aéreo (es decir, aquéllos con **FEV1/FVC <0,70; FEV1 < 30% o FEV1 < 50% más presencia de fallo respiratorio crónico -PaO2 < 60 mmHg y/o PaCO2 > 50 mmHg o cor pulmonale-**); sin embargo, el pronóstico de los pacientes en esta fase es, en general, de varios años.

Comparándolo con nuestro test varios de estos ítems también están presentes (FEV1<30%, la hipoxemia, la hipercapnia y el cor pulmonale) en los criterios diagnóstico NHPCO para la enfermedad pulmonar.

Por otro lado, el **índice BODE**⁷⁸ [índice de masa corporal (B), grado de obstrucción al flujo aéreo (O), severidad de la disnea (D) y capacidad de ejercicio (E) –anexo 2-] **es el modelo predictivo más difundido**⁷⁹. Una **puntuación superior a 6 en la escala significa una mortalidad del 80% a los 52 meses.** Posteriormente se han desarrollado nuevas versiones, que dan más importancia

a la **capacidad funcional** e incluyen como nuevo parámetro las **reagudizaciones**.^{141,142}

Otros dos modelos predictivos que también han alcanzado gran repercusión en los últimos años son el **índice HADO**¹⁴³ (**H**ealth, **A**ctivity, **D**yspnea, **O**bstruction) y el **COPD Prognostic Index**¹⁴⁴. Estos modelos podrían ser mejores predictores en fases tempranas de la enfermedad mientras que el índice BODE parece resultar más útil en estadios avanzados¹⁴⁵.

En ambos índices (HADO y COPD Prognostic Index) se valora específicamente la **calidad de vida** de los pacientes por ser factor pronóstico. En este sentido, también la cohorte de pacientes con enfermedad respiratoria crónica avanzada del estudio SUPPORT¹⁶³ mostraba cómo los pacientes con peor autopercepción de su estado de salud tenían menor supervivencia. Posteriormente, otros trabajos han mostrado cómo las puntuaciones obtenidas mediante cuestionarios de calidad de vida relacionados con la salud, tanto genéricos como específicos, se correlacionan con la supervivencia¹⁴⁶.

DeSalvo y cols. han demostrado que la utilización de un solo ítem del cuestionario de calidad de vida SF36 (***¿en general usted diría que su salud es: excelente, muy buena, buena, regular, mala?***) **se correlaciona con la supervivencia**¹⁴⁷. Por este motivo, Cuervo Pinna y cols.⁷⁹., en una revisión de los cuidados paliativos en las enfermedades respiratorias crónicas avanzadas, proponen que algún cuestionario o pregunta simple sobre la calidad de vida se debería incluir en la valoración de estos pacientes para evaluar la posibilidad de incluirlos en programas de cuidados paliativos.

Recientemente, Benzo y cols.¹⁴⁸ han estudiado nuevos factores pronósticos en pacientes con EPOC severa que predicen **mortalidad en 12 meses**. Tras analizar los datos de 1218 enfermos, observaron que los cambios en variables como: **disminución de la velocidad de la marcha o autopercepción de vida sedentaria, disminución de la presión inspiratoria máxima >11 cm H₂O, sentir malestar o sentirse descorazonado, disminución de la presión parcial de oxígeno con aire ambiente y en reposo >5 mmHg y el aumento de la**

presión parcial de CO₂ con aire ambiente y en reposo >3 mmHg se asociaban a mortalidad en los siguientes 12 meses.

En la insuficiencia hepática avanzada la **clasificación de Child-Pugh**^{72,73} ha sido el sistema más utilizado para ponderar el grado de disfunción hepática de los pacientes con enfermedades hepáticas. Una puntuación en 10-15 puntos, que equivale al **grado C** de la clasificación de Child-Pugh predice una mortalidad al año del 55%.

Sin embargo, el modelo **MELD**¹⁴⁹, basado en tres valores de laboratorio (creatinina, bilirrubina e INR), se está imponiendo por su mayor objetividad y precisión. Gisbert y cols.⁷⁵ lo recomiendan como el método más adecuado para determinar la situación de la enfermedad hepática avanzada. Otro problema es valorar qué pacientes se beneficiarán más de un trasplante hepático y qué pacientes deben entrar en un programa de cuidados paliativos.

En la insuficiencia renal crónica avanzada según la NKF⁸¹ el estadio 5 (con filtrado glomerular <15 ml/min) correspondería a la enfermedad avanzada. Estos pacientes serían los candidatos a diálisis o a seguimiento en un programa de cuidados paliativos. En nuestro estudio los criterios empleados son más estrictos para pacientes no diabéticos, precisando filtrado glomerular <10 ml/min para considerar la enfermedad crónica avanzada.

Otro modelo pronóstico recientemente estudiado es el que proponen Cohen y cols.¹⁵⁰ para predecir mortalidad en 6 meses en pacientes que recibían hemodiálisis. El modelo incluía la respuesta negativa a la pregunta de si me sorprendería que el paciente muriera en los siguientes 6 meses, la edad, los niveles de albúmina bajos, la presencia de demencia y de enfermedad vascular periférica. El poder predictivo en la cohorte de derivación y la de validación fue muy bueno (AUROC $\geq 0,8$).

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA): es la enfermedad con necesidades paliativas por excelencia. En diferentes estudios^{58,151} se ha observado que factores como la edad avanzada, la localización de inicio bulbar, el diagnóstico definitivo de ELA, la ausencia de traqueostomía, de ventilación mecánica no invasiva y de tratamiento con riluzol son factores de mal pronóstico.

5.5 LA FUNCIONALIDAD Y EL CRITERIO PPS ≤ 50 %

Respecto al **estado funcional**, en la mayoría de los casos estaba muy deteriorado, ya que la ubicación del estudio fue en un hospital de agudos y la muestra se nutría de enfermos en régimen de ingreso.

Bien es cierto que, por las características de la investigación, solamente se ha recogido una valoración de la situación funcional en cada caso, sin poder evitar la influencia de los episodios de exacerbación, en vez de realizar varias medidas para conocer su evolución en las últimas semanas o meses. No obstante, a pesar de esta limitación, la situación funcional medida por las escalas escogidas (índice de Barthel y escala PPS) siguen demostrando su capacidad pronóstica al asociarse la puntuación obtenida con la supervivencia (tanto a los 6 meses como al año), de tal manera que cuanto peor puntuación presentaba el individuo (peor funcionalidad) menor era su supervivencia. Estos resultados coinciden con el conocimiento científico actual de que el estado funcional de un paciente es el parámetro mejor para predecir la supervivencia independientemente de la patología de base^{85,125, 126,152,153}.

Tabla 74. Mortalidad menor o igual a 6 meses según el rango de puntuación PPS comparada con el estudio de Harrold y cols⁹².

Puntuación PPS (%)	Mortalidad ≤ 6 meses (%)	
	Estudio de Harrold y cols.**	Estudio del “test de terminalidad no oncológica”
10-20 (enfermo agónico)	96	100
30-40	89	96,8
Mayor <u>o igual</u> a 50*	81	71,1

*Punto de corte distinto a mayor de 50 (=criterio pronóstico negativo)

**Resultados de una población heterogénea (oncológica y no oncológica) de pacientes atendidos por programas de cuidados paliativos.

En cuanto al **índice de Barthel**^{14,100} existen trabajos que han confirmado su capacidad específica en la predicción de la supervivencia en pacientes con

cáncer avanzado^{154, 155, 156}. Alonso Babarro y cols. tras una extensa revisión de la literatura afirman que su utilización junto a la escala PPS podría permitir una mejor aproximación de las pérdidas funcionales en un determinado paciente y por tanto facilitar la evaluación de su pronóstico¹⁴.

En nuestro estudio también se escogió la escala **Palliative Performance Scale (PPS)** por estar específicamente diseñada para pacientes incluidos en servicios de cuidados paliativos. Esta escala es una modificación del índice de Karnofsky (anexo 1). La diferencia entre ambas consiste en que el PPS tiene en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes, que son la ingesta y el nivel de conciencia, y no considera criterios de hospitalización del enfermo¹⁴.

La escala PPS ha sido validada en varios estudios independientes, con distintos autores, poblaciones de pacientes y/o ubicación de los cuidados^{92,93,95}. Ha sido utilizada en pacientes con cáncer y no oncológicos. Es una herramienta sencilla y útil con altos grados de exactitud pronóstica.

En nuestra muestra el **94,7% de los casos tenían un PPS menor o igual a 50**, y de éstos cerca del 95% murieron en un año. Llama la atención que todos los casos con PPS mayor de 50 vivieron más de 1 año.

El problema que esta escala tiene es su menor capacidad de predicción a medida que las puntuaciones son mayores^{89,92,94}. En nuestro trabajo este hecho se solventa al marcar un límite bajo como criterio pronóstico (PPS < o =50), en el que la predicción, a la vista de los datos obtenidos, es muy buena.

Otras escala funcional ampliamente difundida y utilizada en nuestro medio es el **índice de Katz**¹⁵⁷ (anexo 9), que junto al índice de Barthel también ha demostrado su utilidad como instrumento para valorar el pronóstico⁴⁸, aunque actualmente está más en desuso.

5.6 EL “TEST DE TERMINALIDAD NO ONCOLÓGICA”

El test de terminalidad no oncológica estudiado, como se ha comentado en la introducción, consta de criterios objetivos de enfermedad avanzada y deterioro funcional condicionado por dicha enfermedad.

Los criterios de enfermedad avanzada aplicados fueron los criterios NHPCO para las insuficiencias de órgano (IC, demencia, EPOC, insuficiencia hepática e insuficiencia renal), así como criterios específicos para ELA, enfermedad de Parkinson y SIDA.

El criterio pronóstico funcional fue tener una puntuación menor o igual al 50% según la escala PPS, que se traduce en una vida “cama-sillón”, con incapacidad total y necesidad de ayuda considerable en el autocuidado, en el mejor de los casos.

Se consideraba que un paciente presentaba un “test de terminalidad no oncológica” positivo si tras la **valoración presencial** del ESH-CP cumplía ambos criterios, es decir, tanto parámetros objetivos de enfermedad avanzada como **deterioro funcional ocasionado por la enfermedad fundamental** y no por otras comorbilidades asociadas menos relevantes en el pronóstico (como p.e. la patología osteoarticular benigna).

En este estudio se comprueba que el **“test de terminalidad no oncológica” es capaz de predecir muertes relacionadas con la progresión o deterioro de la enfermedad crónica avanzada a los 6 meses y al año.**

El hecho de haber diferenciado las **causas del fallecimiento relacionadas o no con la enfermedad de base**, permite seleccionar los casos que fallecen por progresión de la misma y evita el efecto de los eventos agudos intercurrentes no condicionados directamente por la patología fundamental, que también pueden ocasionar el éxito del paciente.

Por dicho motivo, este test de terminalidad no muestra diferencia estadísticamente significativa respecto a su positividad o negatividad en relación a la mortalidad global, aunque en las curvas de supervivencia se aprecia cierta diferencia, que aumenta y se hace significativa cuando se consideran solamente los casos que fallecen por causas condicionadas por la enfermedad avanzada.

El **“test de terminalidad no oncológica”** tiene un valor predictivo positivo **elevado: 92% a los 6 meses** (IC 95%= 83.48 -100,00) y **94% al año** (IC 95%= 86,42 -100,00), **parámetro muy útil en el ámbito de la Medicina Paliativa**, ya que la población atendida por los ESH-CP está previamente seleccionada por profesionales que realizan la consulta a dicho equipo consultor, aumentando la prevalencia de enfermedades avanzadas a valorar¹⁵⁸.

Es más, el hecho de solicitar valoración a los equipos de cuidados paliativos desde los servicios de referencia, probablemente lleve implícito la **respuesta negativa a la pregunta: “¿me sorprendería que este paciente falleciera en los próximos 6 meses o en un año?”**. Criterio general muy sensible pero poco específico, que podría servir para adoptar los cuidados de soporte adecuados^{18,150,159}. No obstante, su empleo de forma aislada no es suficiente, pues conlleva el riesgo de “paliativizar” a un sector de población vulnerable, como por ejemplo son los más ancianos, en los que puede decidirse, sin criterios demasiado objetivos, no realizar medidas diagnósticas y/o terapéuticas que podrían estar indicadas¹⁴.

Además, como nuestra muestra se compone de **pacientes hospitalizados por eventos agudos** (p.e. neumonía, hemorragia, sepsis...) la probabilidad de morir a corto plazo es mayor que en otros estudios realizados en otros ámbitos (p.e. en la comunidad, en residencias, etc.).

La aplicación de esta **herramienta diagnóstica de terminalidad no oncológica**, para las enfermedades estudiadas, demuestra que en **los casos con “test de terminalidad positivo”** la **probabilidad de fallecer por progresión de**

enfermedad crónica avanzada fue al menos 6 veces mayor que en los casos con “test de terminalidad negativo”, **tanto a los 6 meses como al año**.

Aun así, si consideramos la mortalidad global, el **riesgo de fallecer** en 6 meses o en 1 año sigue siendo mayor en los casos con **test de terminalidad positivo** (en torno a **4 veces mayor** que en los casos con test negativo).

Por todo ello, la aplicación del **“test de terminalidad no oncológica”, aplicado por el ESH-CP del HGUGM, ayuda a identificar los pacientes que más se beneficiarían de ser incluidos en un programa de cuidados paliativos**.

Respecto a los componentes del “test de terminalidad no oncológica”, los criterios NHPCO⁴⁶ (elaborados en 1996) fueron fruto del consenso de los profesionales del “sistema hospice” en E.E.U.U. como requisito para ingresar en unidades de cuidados paliativos. Como se ha comentado en la introducción, dichos criterios definen situaciones de enfermedad de órgano avanzadas, y aunque son necesariamente restrictivos (en E.E.U.U. la financiación gubernamental al sistema no va más allá de los 6 meses tras el ingreso en el programa), los propios autores veían estas guías como un punto de partida para el ingreso de los pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos.

Pero los criterios NHPCO⁴⁶, que intentan definir mortalidad en 6 meses y sólo son de aplicación a pacientes que no son candidatos a trasplantes, por sí solos no son útiles como factores predictivos, tal y como se ha demostrado en diversos trabajos^{47,48,49}.

A pesar de las dudas sobre su precisión pronóstica, estos criterios son una de las herramientas más difundidas para la selección adecuada de los pacientes no oncológicos en los programas de cuidados paliativos.

Algunos autores han tratado de actualizarlos, para valorar su utilidad como marco de referencia en la identificación de pacientes no oncológicos susceptibles de ser

atendidos en servicios de cuidados paliativos, pero no han podido establecer conclusiones definitivas⁹¹.

A continuación contrastamos resultados de nuestro estudio con otros trabajos que evalúan o se comparan con la exactitud pronóstica de los criterios NHPCO:

1. Shonwetter y cols.⁴⁸ evaluaron los **criterios NHPCO para demencia** como predictor de **supervivencia menor o igual a 6 meses en pacientes ingresados en un hospicio**. En este estudio observaron que las curvas de Kaplan-Meier para estimar la supervivencia y el análisis de la regresión de Cox no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los criterios NHPCO y la supervivencia a los 6 meses. Sin embargo, observaron otros factores relacionados con supervivencias más cortas, los cuales fueron: **mayor edad, anorexia y la combinación de anorexia y deterioro funcional**. Concluyen que los criterios NHPCO por sí solos no son válidos para predecir supervivencia menor o igual a 6 meses y que deberían ser modificados e incluir otros factores predictores de mal pronóstico validados.

En nuestro estudio, asociando los criterios NHPCO para demencia junto a un deterioro funcional con una puntuación menor o igual al 50% en la escala PPS, tampoco obtenemos diferencia estadísticamente significativa al comparar las curvas de Kaplan-Meier para estimar la supervivencia de los pacientes con test de terminalidad positivo vs negativo por el análisis de la regresión de Cox. Pero sí se observa menor supervivencia en los casos con test positivo (mediana 11 días vs 22 días en los casos con test negativo). Del total de los casos, de los pacientes con demencia (n=29) solamente 2 vivieron más de 6 meses, y de éstos tan sólo 1 más de 1 año.

2. Mitchell y cols.¹⁶⁰ estudiaron la capacidad predictiva de **supervivencia menor o igual a 6 meses** de los **criterios ADEPT**¹⁶¹ (**Advanced Dementia Prognostic Tool**, anexo 10) y los compararon con los criterios NHPCO para **pacientes** con demencia avanzada **institucionalizados en residencia**. Diseñaron un estudio

prospectivo de cohortes, obteniendo la muestra de 21 residencias de Boston (USA). Participaron 606 residentes con demencia avanzada. La puntuación ADEPT presentaba un rango entre 1.0 y 33,5 puntos, de tal manera que a mayor puntuación peor pronóstico. Los autores obtuvieron una puntuación ADEPT media (DS) de 10,1 (3,1) puntos, y de ellos **el 10,7% de los casos cumplían los criterios NHPCO para demencia terminal**. Calcularon el área bajo la curva ROC (ROC= receiver operating characteristic – características operativas para el receptor) para comparar ambos criterios, tras calcular la puntuación ADEPT que presentaba la misma especificidad que los criterios NHPCO. Obtuvieron un **AUROC de 0,58 para los criterios ADEPT (con puntuación de corte igual a 13.5 (sensibilidad del 27%)** y un **AUROC de 0,55 para los criterios NHPCO (sensibilidad del 20%)**, **ambos con una especificidad del 89%**. Con estos resultados, los autores concluyen que la habilidad de los criterios ADEPT para predecir supervivencia menor o igual a 6 meses en pacientes con demencia avanzada que viven en residencia es modesta, pero mejor que los criterios NHPCO para pacientes con demencia avanzada.

En nuestro estudio el “**test de terminalidad no oncológica**” **presenta mejores resultados que los criterios ADEPT y NHPCO**. Para mortalidad global el AUROC para predecir supervivencia menor o igual a 180 días fue 0,66 (IC 95%: 0,50-0,83) y para supervivencia menor o igual a 1 año fue 0,68 (IC95%: 0,50-0,85). En el caso de **mortalidad por progresión de enfermedad avanzada** los resultados obtenidos son mejores: **AUROC de 0,71** (IC95%: 0,54-0,82) para supervivencia menor o igual 6 meses y **AUROC de 0,72** (IC95%: 0,55-0,90) para supervivencia menor o igual a un año.

La **combinación de varios criterios pronósticos** en nuestro estudio (respuesta negativa a la pregunta de si me sorprendería que el enfermo falleciera en los próximos 6 meses implícita en la muestra, criterios objetivos de enfermedad avanzada y criterios de deterioro funcional secundario a la enfermedad avanzada) **mejora la capacidad predictiva de los criterios NHPCO**, aunque nuestra muestra es heterogénea e incluye otras enfermedades diferentes a la demencia

con alta mortalidad, como p.e. la ELA, que también pueden influir en estos resultados.

3. El modelo pronóstico SUPPORT^{20,162} intenta predecir **mortalidad a los 6 meses en pacientes críticamente enfermos que sobreviven a la hospitalización** de alguna de las 9 enfermedades siguientes: 1) coma no traumático, 2) fracaso multiorgánico y malignidad, 3) insuficiencia respiratoria aguda, 4) fracaso multiorgánico y sepsis, 5) reagudización de EPOC severa, 6) reagudización de IC congestiva severa, 7) enfermedad hepática crónica, 8) cáncer de colon con metástasis hepáticas y 9) cáncer de pulmón no células pequeñas. Este modelo se obtuvo de un estudio prospectivo de cohortes y se compone tanto de variables fisiológicas como de variables características de enfermedad.

La investigación se dividió en 2 fases. En la fase I se desarrolla y valida el modelo pronóstico SUPPORT para estimar supervivencia menor o igual a 6 meses, y en la fase II se comparan las predicciones de este modelo con otros sistemas pronósticos y con la estimación clínica de supervivencia emitida por el médico.

Los investigadores obtienen para el modelo pronóstico SUPPORT un **AUROC de 0,79** en la fase I y de **0,78** en la fase II de validación.

Aunque sus resultados muestran **la dificultad para establecer criterios pronósticos específicos**⁴⁹, este estudio ha constatado que una serie de criterios de índole más general pueden ser útiles.

En esta investigación se observó que los pacientes incluidos con **mayor carga de síntomas, mayor número de ingresos y estancia hospitalaria, mayor carga familiar, mayor deterioro funcional, mayor comorbilidad y peor autopercepción de su estado clínico** tenían peor pronóstico^{163,164, 165, 166}.

Aunque los investigadores no han logrado definir el valor específico de estos criterios, Alonso Babarro y cols. sugieren que su utilización en cualquier

aproximación pronóstica en pacientes no oncológicos puede mejorar su valor predictivo¹⁴.

También se objetivó en la fase II que la combinación del modelo pronóstico SUPPORT con la estimación clínica de supervivencia mejoraba tanto la exactitud pronóstica (**AUROC=0,82**) como la capacidad para identificar pacientes con alta probabilidad de sobrevivir o morir.

Los autores concluyen que **la mejor estimación de supervivencia combina datos objetivos pronósticos, así como la estimación clínica de supervivencia.**

No obstante, en un estudio posterior, realizado por Fox y cols.⁴⁹ (se comenta más adelante), que intenta validar este modelo en pacientes con enfermedades pulmonar, cardíaca y hepática avanzadas, se observó menor rendimiento.

En nuestra investigación, al igual que los autores del modelo pronóstico SUPPORT, **también se observa que. la combinación de criterios pronósticos objetivos** (criterios objetivos de enfermedad avanzada y deterioro funcional) **y la estimación clínica de supervivencia** (justificada por la preselección de la muestra con alto riesgo de mortalidad a corto-medio plazo desde la estimación clínica de supervivencia de los profesionales que consultan al equipo de cuidados paliativos) **mejora la estimación de la supervivencia de los pacientes** a diferencia de si se emplearan los criterios de diagnóstico de enfermedad avanzada por sí solos.

4. Posteriormente al estudio SUPPORT, Fox y cols.⁴⁹ realizaron una investigación multicéntrica prospectiva de cohortes en E.E.U.U. con el objetivo de evaluar la habilidad de los criterios NHPCO para determinar la supervivencia menor o igual a 6 meses de los pacientes **tras ser dados de alta hospitalaria con enfermedad crónica pulmonar, IC y enfermedad hepática avanzada**. Los autores realizaron una **adaptación de los criterios NHPCO a partir de los datos del estudio**

SUPPORT (anexo 11) basada en un modelo con 5 criterios generales y 2 específicos de enfermedad y 3 grupos que combinaban dichos criterios diferenciando criterios de inclusión amplios (requiere al menos 1 de los criterios mencionados), intermedios (requiere al menos 3 de los criterios mencionados) y más estrictos (requiere al menos 5 de los 7 criterios), seleccionados con el fin de proveer diferentes niveles de exigencia para ser incluidos en un hospicio. De estos 3 grupos el que presentaba criterios de inclusión amplios era considerado el que simulaba las guías NHPCO. Los autores estudiaron una cohorte de 2607 pacientes y observaron que el 75% de la muestra vivió más de 6 meses. De los que cumplieron los criterios de inclusión la **supervivencia mayor de 6 meses varió entre el 70-53% según el criterio aplicado (amplio, intermedio, estrecho) fuera menos o más restrictivo**, con una sensibilidad del 41,7% en los criterios de inclusión amplios (mucho menor si los criterios eran restrictivos) y una especificidad del 66,7% (mayor del 90% si los criterios de inclusión presentaban un umbral intermedio o alto). Los autores concluyen que los criterios NHPCO no son efectivos en pacientes hospitalizados graves con los diagnósticos de IC, EPOC o enfermedad hepática avanzadas para predecir supervivencia menor o igual a 6 meses.

A diferencia de lo expuesto por Fox y cols., en nuestro estudio se evalúa la supervivencia de los **casos tanto ingresados como dados de alta**. Es un grupo heterogéneo que incluye más tipos de enfermedades. Además parte de una **muestra preseleccionada** por los servicios que realizan la consulta al ESH-CP, **con mayor mortalidad a los 6 meses (global: 87,2%, si test positivo: 93,1%)**.

Comparando nuestros resultados con los de dichos autores, el “**test de terminalidad no oncológica**” presentó una **sensibilidad mayor y especificidad igual o mayor** a los 6 meses para mortalidad global (sensibilidad: 65,9%, especificidad: 66,7%) y para mortalidad por progresión de la enfermedad (**sensibilidad 75,4%, especificidad: 66,7%; mejorando los resultados al año: sensibilidad 74,6% y especificidad 70%**) que los criterios NHPCO para IC, insuficiencia hepática y demencia.

5. En otro estudio Han y cols.¹⁶⁷ desarrollaron el **modelo pronóstico PROMPT** (Patient- Reported Outcome Mortality Prediction Tool) para predecir **mortalidad en 6 meses** en pacientes de **65 años o más que viven en la comunidad**.

Los autores utilizaron datos de la encuesta del sistema Medicare en E.E.U.U. relacionados con información sobre el estado de salud. Participaron aquellos pacientes que **autorreferían un deterioro significativo de su salud en el último año** (n=21870) procedentes de 4 cohortes. Utilizaron un modelo de regresión logística para predecir mortalidad en los siguientes 6 meses e incorporaron 11 variables (edad, sexo, cáncer, IC, EPOC, tabaquismo, respuesta del test por un representante), 4 de ellas relacionadas con la calidad de vida relacionada con la salud y percibida por el paciente (autopercepción general de salud, actividades de la vida diaria, vida social y energía/fatiga).

Esta herramienta pronóstica **no incluye datos fisiológicos o de laboratorio**. La muestra fue heterogénea, ambulatoria y relativamente saludable, con un riesgo de mortalidad más bajo si se compara con otras poblaciones estudiadas en otros modelos pronósticos.

Esta herramienta demostró buena discriminación con **AUROC=0.75** para estimar el riesgo de fallecimiento en los siguientes 6 meses. Con puntos de corte entre el 10-70% el rango de **sensibilidad fue de 0,8 a 83,4%** y el de **especificidad de 55.1 a 99.9%**. En este estudio la razón de probabilidad positiva para el riesgo de mortalidad con puntos de corte $\geq 40\%$ en el test pronóstico PROMPT era mayor de 5.0. El **valor predictivo positivo variaba entre 23.1-64.1%** y el **valor predictivo negativo entre 85.3-94.5%**. Más del 50% de los pacientes con un riesgo estimado de mortalidad $\geq 30\%$ fallecieron en los siguientes 12 meses.

A diferencia de nuestro trabajo, Hans y cols. no valoran criterios objetivos de diagnóstico de enfermedad avanzada para valorar o no terminalidad no oncológica, por tanto este modelo sería de poca aplicabilidad para detectar la población diana de programas de cuidados paliativos. No obstante, el criterio de autopercepción de un deterioro significativo de su salud en el último año sería un factor pronóstico a tener en cuenta e incluir en la valoración integral de los pacientes remitidos a los ESH-CP.

En la siguiente tabla (tabla 75), al igual que hicieron Hans y cols., se comparan los modelos pronósticos descritos con el “test de terminalidad no oncológica” de nuestra investigación.

Los modelos PROMPT y SUPPORT, al ser índices numéricos presentan estimación del riesgo de morir a los 6 meses según la puntuación obtenida en cada índice, a diferencia de las guías NHPCO y el “test de terminalidad no oncológica” de nuestro estudio, cuyos resultados son dicotómicos.

Como puede apreciarse, las **diferentes poblaciones a estudio** presentan **distintas probabilidades pre-prueba de mortalidad a corto plazo**. Este hecho **influye en el valor predictivo positivo** de las herramientas pronósticas¹⁶⁸.

Se observa que en el caso de la población referida a ESH-CP la probabilidad pre-prueba de morir en los siguientes 6 meses o 1 año es mucho mayor que en los otros estudios y por tanto el valor predictivo del test también mayor.

La probabilidad de morir en los siguientes 6 meses o un año de un individuo con test positivo para terminalidad no oncológica en el HGUGM es muy alta (92-94%) y por tanto susceptible de beneficiarse de un programa de cuidados paliativos. Sin embargo, a diferencia de los otros modelos pronósticos, el valor predictivo negativo de esta prueba es más bajo, reflejando que la probabilidad de vivir más de 6 meses con un test negativo es menor del 35%.

Cuanto mayor es el riesgo de morir a corto-medio plazo, bien por la probabilidad pre-prueba o por la estimación del riesgo en los modelos PROMPT y SUPPORT, menor es el valor predictivo negativo de las distintas herramientas pronósticas, tan y como se observa en nuestro trabajo.

Tabla 75. Características del test de terminalidad propuesto en la UCP del HGUGM para mortalidad menor o igual a 6 meses y 1 año, comparado con el modelo pronóstico PROMPT, los criterios NHPCO y el modelo pronóstico SUPPORT.

Características de los modelos pronósticos	Modelo PROMPT			Guías NHPCO	Modelo SUPPORT		"Test de terminalidad no oncológica" ^a	
Localización del estudio, tipo de población	Pacientes ≥65 años que viven en la comunidad			Pacientes del estudio SUPPORT dados de alta hospitalaria	Pacientes hospitalizados		Pacientes hospitalizados referidos un ESH-CP	
Estimación del riesgo de morir a los 6 meses (%)	≥10	≥40	≥70	-	≥50	≥90	-	
Probabilidad pre-prueba de morir en 6 meses	15%			25%	25%		84%	
Probabilidad pre-prueba de morir en 1 año	-			-	-		86%	
Sensibilidad (%)	83,4	16,8	0,8	41,7	22,1	2,4	Sv ≤6 meses	Sv ≤1 año
							75,4	74,6
Especificidad (%)	51,1	96,7	99,9	66,7	91,4	99,4	66,7	70
VPP (%)	23,2	47,1	64,1	30	46	59	92	94
VPN (%)	94,5	86,8	85,0	77	78	75	34,7	30,4
LR+	1,7	5	10,1	1,25	2,57	4,33	2,3	2,5
LR-	0,3	0,9	1,0	0,87	0,87	0,98	0,4	0,36

^a Se exponen datos del modelo referentes a mortalidad por progresión de enfermedad avanzada

Sensibilidad: indica la probabilidad con la que un paciente que muere en los siguientes 6 meses (o siguientes 12 meses*) cumple los criterios pronósticos de terminalidad.

Especificidad: indica la probabilidad con la que un paciente que vive más de 6 meses (o más de 1 año*) no cumple los criterios pronósticos de terminalidad.

VPP= Valor predictivo positivo. Probabilidad de que un individuo con test positivo muera en los siguientes 6 meses (o 1 año*).

VPN= Valor predictivo negativo. Probabilidad de que un individuo con test negativo viva más de 6 meses (o 1 año*).

LR + = Likelihood ratio + = razón de probabilidad positiva. Indica la probabilidad con la que un paciente que fallece en los siguientes 6 meses (o 1 año) cumple los criterios pronósticos, dividido por la probabilidad con la que un paciente vive más de 6 meses (o 1 año) también cumple dichos criterios. Refleja el grado en el que el criterio pronóstico aumenta la probabilidad pre-prueba del paciente de morir en los siguientes 6 meses (o 1 año).

LR - = Likelihood ratio - = razón de probabilidad negativa. Indica la probabilidad con la que un paciente que muere en los siguientes 6 meses (o 1 año) no cumple los criterios dividido por la probabilidad con la que un paciente que vive más de 6 meses no cumple los criterios pronósticos. Refleja el grado en el que no cumplir los criterios pronósticos disminuye la probabilidad pre-prueba del paciente de morir en los siguientes 6 meses (o 1 año).

A diferencia de las guías NHPCO, el “test de terminalidad” para predecir mortalidad en los siguientes 6 meses por progresión de enfermedad no oncológica avanzada mejora las características de dichas guías, salvo en la especificidad (que la iguala) y el valor predictivo negativo (que es menor, influenciado por la mayor probabilidad pre-prueba de morir en 6 meses en la población de estudio del HGUGM, tal y como se ha explicado antes).

El **“test de terminalidad no oncológica”** estudiado fue **positivo en aproximadamente el 61% de los casos**, de ellos **cerca del 95% murieron en 1 año**. Los resultados fueron casi significativos en cuanto a mortalidad a los 6 meses (prueba exacta de Fisher: $p=0,053$) y significativos al año (prueba exacta de Fisher: $p=0,040$). El test positivo fue menos frecuente en el grupo de IC en probable relación a que este grupo de enfermos con menor frecuencia cumplieron los criterios de diagnóstico propuestos al no considerarse la IC avanzada con FEVI normal o $\geq 20\%$ y con mejor puntuación PPS.

Como en otros estudios, se ha demostrado que los criterios de diagnóstico no se relacionan por sí solos con la supervivencia, pero su asociación al PPS mejora su poder predictivo.

Los pacientes con test de terminalidad positivo, a diferencia de los que no lo tuvieron, presentaron diferencias significativas en la intensidad de los síntomas fundamentales (que fue mayor), la puntuación CARING menor y el grado de comorbilidad también menor.

Este test ha demostrado su **utilidad en pronosticar supervivencia menor o igual a 6 meses y a 1 año secundaria a la progresión de la enfermedad crónica avanzada**, aunque en la práctica diaria eventos agudos intercurrentes pueden alterar estos resultados e influir en la mortalidad de los pacientes.

En cuanto a los grupos de enfermedades más numerosos en nuestro estudio (**demencia e IC**), a pesar de que en las curvas de Kaplan-Meier se aprecia

diferencias respecto al test de terminalidad propuesto, estas diferencias no son significativas, probablemente por ser **muestras pequeñas**.

Sería interesante realizar nuevos estudios con muestras más grandes para cada patología, así como investigar criterios diagnósticos de enfermedad cardiaca avanzada mejorados (que no excluyan la IC avanzada con FEVI normal) complementados con PPS menores o iguales a 50 para objetivar su capacidad de predicción de supervivencia a corto-medio plazo, con el fin de facilitar tanto la estimación pronóstica de cada paciente, como la detección de una población diana con necesidades paliativas susceptible de beneficiarse de programas de cuidados paliativos.

No obstante, en nuestra investigación, **no todos los sujetos con “test de terminalidad positivo” se trasladaron a una UCP y, sin embargo, hubo casos con “test de terminalidad negativo” que sí ingresaron en dichas unidades**. Esto fue debido a varios factores:

1. El **“test de terminalidad no oncológica”** solamente considera algunas patologías concretas y **no abarca el gran abanico de situaciones clínicas graves con mal pronóstico a corto plazo**. Los casos con “test de terminalidad” negativo (vs lo de test positivo) presentaron mayor número de comorbilidades, representando un subgrupo de enfermos pluripatológicos complejos sin enfermedad de órgano avanzada, pero con alto riesgo de fallecimiento a corto plazo y con necesidades paliativas,; motivo por el cual más de un tercio de ellos (n=14, el 38,9% de los pacientes con test negativo) se trasladaron a la UCP.

2. Dependiendo de cada caso, **el ESH-CP puede realizar soporte paliativo en los servicios de referencia** (por considerar que la continuidad de cuidados en su servicio de procedencia era en esos momentos lo mejor para el paciente, como p.e. en los casos en situación de agonía), **coordinar altas a domicilio o residencia con seguimiento posterior por ESAD o derivar al paciente a**

Unidades de Paliativos de Agudos o de Media-Larga Estancia, en función del grado de complejidad del caso o de las necesidades paliativas a cubrir².

3. El traslado a una UCP así como la aceptación de la intervención de los ESH-CP depende de la aceptación del paciente y/o la familia de la filosofía paliativa, consistente fundamentalmente en priorizar el confort del enfermo, desestimando medidas agresivas que no mejoren su calidad de vida.

Todo ello refleja que en el desarrollo del trabajo y la toma de decisiones del ESH-CP del HGUGM **el test fue solamente una herramienta de apoyo en la valoración de cada caso.**

5.7 OTROS MODELOS PRONÓSTICOS

Otros **índices pronósticos generales** conocidos que pueden ser útiles para **predecir supervivencia a corto plazo** son:

1. El **Palliative Prognostic Score** (**PapScore**, anexo 12): empleado por Glare y cols¹⁶⁹ a una población de **pacientes no oncológicos** que eran referidos a un ESH-CP en Sydney (Australia). Éste es un índice construido y validado en dos estudios multicéntricos con poblaciones independientes de **pacientes oncológicos avanzados**^{170,171}.

Considera variables predictoras de supervivencia como el índice de Karnofsky, la predicción clínica de supervivencia del profesional, disnea, anorexia, el número total de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas variables se multiplica por un coeficiente, y según su peso específico y la puntuación final obtenida permite clasificar a los pacientes en tres grupos, presentando cada grupo una **probabilidad** diferente **de sobrevivir a los 30 días**. Este índice ha sido validado en diferentes países, en distintos ámbitos de atención y en distintas fases de la enfermedad oncológica^{169,172}.

Los autores observaron que su aplicación a pacientes no oncológicos obtiene resultados bastante discriminatorios. Aunque la evidencia de su exactitud pronóstica en ancianos no oncológicos es solamente moderada.

Sus limitaciones incluyen la necesidad de datos de laboratorio y el uso cuestionable de los rangos de la predicción clínica de supervivencia (cuya exactitud disminuye cuando la supervivencia es calculada por médicos inexpertos, especialmente en patologías no oncológicas con trayectorias de muerte menos predecibles que la del cáncer).

2. El **Palliative Prognostic Index**¹⁷³ (**PPI**). Fundamentalmente estudiado en pacientes **oncológicos**. Combina parámetros funcionales con el PPS, síntomas

como la ingesta oral, la disnea, la presencia de delirium y signos como la presencia de edemas. Intenta predecir **supervivencia corta en las siguientes 3 y 6 semanas**.

Mejora el poder predictivo de la estimación clínica de la supervivencia, aunque en un estudio realizado en España por De Miguel¹⁷⁴ y cols. con pacientes oncológicos en domicilio en seguimiento por un ESAD, mostró alta especificidad, pero baja sensibilidad, siendo su utilidad baja en la práctica clínica para predecir supervivencia. Sin embargo, en un estudio reciente por los investigadores del proyecto PALIAR observaron su utilidad en la enfermedad no oncológica avanzada para predecir supervivencia a los 6 meses¹¹⁹.

3. El **Multidimensional Prognostic Index (MPI)**¹⁷⁵ es un modelo pronóstico que parte de la Valoración Geriátrica Integral¹⁷⁶ publicado por Pilotto y cols. en el año 2008.

Este índice predice mortalidad a 1 año e incluye parámetros clínicos, cognitivos, funcionales, nutricionales y sociales. Consta de 6 escalas estandarizadas [actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, Short-Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ), Mini-Nutritional Assessment (MNA), Exton-Smith Score (ESS, mide el riesgo de las UPP), índice de comorbilidad CIRS (Comorbidity Index Rating Scale)], así como información sobre tratamientos y red de apoyo social.

Este modelo se obtuvo a partir de cohortes de pacientes ancianos hospitalizados.

Valores altos del MPI se asociaban a mayor mortalidad tanto a los 6 meses, como al año (AUROC=0,751 en ambos casos). Este índice ha sido validado en otros estudios, como p.e. en pacientes ancianos con hemorragia digestiva alta y cirrosis¹⁷⁷ (parece tener mayor poder de discriminación que otros índices órgano específicos como p.e. la clasificación de Child-Pugh en la cirrosis y la tasa de filtrado glomerular estimada en la insuficiencia renal crónica), en ancianos hospitalizados con neumonía¹⁷⁸, en demencia¹⁷⁹, en la insuficiencia renal crónica¹⁸⁰, y en IC¹⁸¹.

Posteriormente, Sancarolo y cols¹⁸²., desarrollaron una versión modificada con menos ítems, al sustituir la valoración nutricional (MNA) con su versión “mini” (MNA-SF) mostrando este nuevo modelo una sensibilidad similar al original en la predicción de supervivencia a corto y largo plazo.

4. Recientemente se ha publicado el **índice PALIAR**^{183,184}. Parte de un estudio multicéntrico de cohortes prospectivo **realizado en nuestro país**, desarrollado por el grupo de trabajo de paciente pluripatológico y de edad avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna. Los pacientes incluidos procedían de las plantas de hospitalización, de las consultas o de la hospitalización domiciliaria (n=17788).

La selección de la muestra constaba de sujetos que cumplían una o más de las siguientes condiciones: IC con disnea basal III-IV/IV de la NYHA (grado III= disnea con actividad inferior a la ordinaria, y grado IV= disnea al menor esfuerzo o reposo); insuficiencia respiratoria con disnea basal \geq III del MRC (Medical Research Council; grado III= para respirar después de andar unos 100m o tras pocos minutos en llano, y grado IV= la falta de aire le impide salir de casa o se presenta al vestirse o desnudarse) y/o satO₂ <90% y/o oxígeno domiciliario; insuficiencia renal estadio 4 ó 5 de la NKF; hepatopatía crónica en la escala Child-Pugh >7; y/o enfermedad neurológica crónica con deterioro cognitivo/funcional establecido (Pfeiffer >6 y/o Miniexamen Cognoscitivo de Lobo \leq 18 y/o Barthel <60). El seguimiento fue de 6 meses.

La mortalidad de la muestra fue de casi el 38% en las cohortes de derivación y de validación.

Se identificaron 6 factores predictores independientes de **mortalidad a 6 meses** con los que se construyó el índice: **edad \geq 85 años** (3 puntos), **disnea clase IV de la NYHA y/o MRC** (3,5 puntos), **anorexia** (3,5 puntos), **presencia de úlcera/s de decúbito** (3 puntos), **encamado o con necesidad de permanecer \geq 50% del tiempo vigil en la cama** (4 puntos) y **albuminemia <2,5 mg/dL** (4 puntos).

La mortalidad con 7.5 o más puntos a los 6 meses fue entre el 61-67% (cohorte de validación-cohorte de derivación). El poder discriminativo fue bueno con **AUROC de 0,71-0,68** (cohorte de derivación-cohorte de validación).

Sus autores concluyen que el índice PALIAR es una herramienta precisa y transportable para identificar la trayectoria final de la vida en pacientes con enfermedades crónicas en estadios avanzados.

Este test muestra un poder discriminativo muy similar al de nuestro estudio y podría ser una herramienta útil para identificar pacientes con necesidades paliativas susceptibles de ser valorados por equipos específicos de cuidados paliativos para incluirlos en programa.

5. En la misma línea que el grupo anterior, también se ha publicado **en nuestro país** la elaboración del **instrumento NECPAL CCOMS-ICO**¹⁸⁵ (NECPAL: NECesidades PALiativas), cuyo objetivo es identificar pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado que pueden requerir algún tipo de intervención paliativa en nuestro entorno sanitario y social.

Este instrumento intenta predecir **mortalidad a 1 año**. Combina evaluaciones de percepción subjetiva como la respuesta negativa a la pregunta de si me sorprendería que el paciente falleciera en los próximos 12 meses (“pregunta sorpresa”), con demanda y necesidades paliativas percibidas; así como parámetros de severidad y progresión, síndromes geriátricos, aspectos emocionales, comorbilidad, uso de recursos e indicadores específicos para enfermedades seleccionadas (oncológicas, enfermedades de órgano avanzadas y enfermedades neurológicas crónicas). En espera de nuevas evidencias, y pendiente de resultados definitivos, los autores del instrumento NECPAL proponen que la utilización de dicha herramienta permitiría identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa, de forma precoz y en todos los recursos.

Como se puede observar a lo largo de la discusión, en la actualidad, **los modelos pronósticos estudiados son múltiples y variados.**

Lau y cols¹⁸⁸., en una revisión realizada sobre herramientas pronósticas para estimar la supervivencia en cuidados paliativos, señalan el **inconveniente que tienen la mayoría** de estos índices por su **falta de validación independiente** en diferentes poblaciones de pacientes, localizaciones y equipos de investigación.

También es importante subrayar que muchos de estos estudios parten de **muestras pequeñas**, procedentes de **un único centro**. Por ello, estos autores recomiendan más estudios prospectivos con muestras más amplias procedentes de múltiples localizaciones para examinar la validez y exactitud de estas herramientas en predecir supervivencia.

Por otro lado, otra de las dificultades que puede mostrar una herramienta pronóstica es que sea **difícil de aplicar a un paciente en concreto**, bien por constar de parámetros no accesibles (que depende de la disponibilidad de recursos del lugar en el que se valora el enfermo), ser complejo de calcular, o ser muy extenso.

Todas estas dificultades en la aplicación de los modelos pronósticos favorecen su desuso en la práctica clínica diaria¹⁸⁶.

Por lo tanto, el **modelo pronóstico ideal** sería aquél cuyos parámetros sean accesibles al medio en el que se valora al paciente, fácil de calcular, no muy extenso, que disponga de buen poder discriminatorio y esté ampliamente validado.

5.8 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Este estudio se ha realizado en un **hospital de agudos de tercer nivel**, que cuenta **con Unidad de Cuidados Paliativos desde el año 1991** dedicada a enfermos oncológicos terminales. La investigación tuvo lugar tras la creación del Equipo de Soporte Hospitalario (el 19 de marzo de 2007). Desde el 1 de abril de 2007 se empezaron a incluir enfermos no oncológicos terminales en el programa de Cuidados Paliativos desde el HGUGM. Esta circunstancia hace que los resultados obtenidos del “test de terminalidad no oncológica” estudiado sean válidos en nuestro centro. Habría que realizar el estudio en otros centros hospitalarios con ESH-CP para comprobar su reproducibilidad y validar sus resultados.

Al estar la muestra del estudio formada por pacientes hospitalizados, y preseleccionados por el médico responsable que realiza la consulta al ESH-CP, la **probabilidad pre-prueba de morir en los siguientes 6 meses o 1 año** es elevada (**mayor del 80%**). Esto influye en el alto valor predictivo positivo del “test de terminalidad no oncológica” aplicado en la UCP del HGUGM. En otros contextos, donde el riesgo de muerte a corto-medio plazo no sea tan elevado, habría que comprobar si la aplicación de este test pudiera ser tan útil.

Otra limitación de nuestro estudio es que la **muestra es heterogénea**, pues se compone fundamentalmente de casos con enfermedades de órgano avanzadas (cardíaca, pulmonar, renal, hepática y demencia) y ELA. **El tamaño de los grupos**, por cada tipo de patología, **no es lo suficientemente grande** para demostrar diferencia estadísticamente significativa en la supervivencia a corto-medio plazo, entre los que cumplen el “test de terminalidad no oncológica” y los que no lo cumplen. En este sentido sería necesario obtener series de casos con un número suficiente para comprobar la utilidad de este “test de terminalidad” en cada tipo de enfermedad no oncológica a estudiar.

Los pacientes con IC fueron los que cumplieron con menor frecuencia los criterios de diagnóstico de **IC avanzada** según las guías de la NHPCO. Esto es debido a

que dichos criterios no definen parámetros de IC avanzada con FEVI normal (p.e. IC derecha con hipertensión pulmonar severa, anasarca refractaria...). Sería necesario mejorar o ampliar estos criterios de diagnóstico de enfermedad cardiaca avanzada, o bien utilizar otros parámetros sencillos y fáciles de aplicar, como objetivo de futuros estudios.

Es más, los avances científicos en el diagnóstico y tratamiento de las distintas enfermedades, obliga al profesional médico a la continua actualización y revisión de los criterios de enfermedad avanzada existentes, así como a la interrelación con los especialistas de referencia según el caso a evaluar. Esto permitirá tanto realizar un pronóstico lo más ajustado posible de los pacientes, para predecir mortalidad a corto o medio plazo, como a ayudar en la toma de decisiones clínicas en el final de la vida.

El “test de terminalidad no oncológica” para predecir mortalidad a los 6 meses y al año presenta una sensibilidad (75%) mayor que la especificidad (67-70%). No son criterios muy estrictos para establecer terminalidad, pero sí lo suficientemente sensibles para ayudar en la toma de decisiones al profesional del ESH-CP a la hora de detectar pacientes que se podrían beneficiar de un programa de Cuidados Paliativos. Pues la Medicina Paliativa no implica la renuncia de actuaciones terapéuticas activas^{14,18,187}, necesarias en la enfermedad avanzada no oncológica (a excepción de situaciones cercanas a la muerte) y que a su vez contribuyen en el control de síntomas.

5.9 CONSIDERACIÓN FINAL

El hecho de detectar la **enfermedad no oncológica en situación avanzada**, con criterios objetivos, junto una **situación funcional deteriorada por dicha enfermedad** y con **persistencia de síntomas** a pesar de los intentos terapéuticos curativos o rehabilitadores, es un buen **punto de partida para iniciar o solicitar el soporte paliativo** en pacientes no oncológicos.

Este trabajo de investigación **demuestra que una herramienta pronóstica realizada de forma razonada y documentada para cada tipo de enfermedad es útil en la práctica clínica.**

El **“test de terminalidad” para pacientes no oncológicos avanzados** con una puntuación menor o igual al 50% en la escala paliativa PPS (definida fundamentalmente como “vida cama-sillón” o situación de encamamiento), **predice terminalidad por progresión de enfermedad crónica avanzada tanto a los 6 meses como al año.** Y por tanto, dicho test es una **herramienta útil** en el medio hospitalario, **que ayuda al ESH-CP del HGUGM en la toma de decisiones.**

En la práctica clínica, y en el ámbito de la Medicina Paliativa, el resultado de un test pronóstico (instrumento objetivo y de evidencia científica) es un elemento de apoyo¹⁸⁸ cuando se valora la terminalidad en un paciente concreto. **Cumplir todos sus criterios no siempre determina trasladar al enfermo a una UCP.** Dependerá pues de las necesidades paliativas a atender en cada caso, el apoyo domiciliario, de la complejidad² del caso, así como de la aceptación del enfermo y/o su familia de la filosofía paliativa. Es más, el test estudiado solamente considera algunas patologías concretas y no abarca todo el abanico de posibilidades clínicas en el final de la vida.

Esto significa que para pronosticar terminalidad no oncológica o alto riesgo de muerte en los próximos 6 meses o un año, **una herramienta por sí sola no es suficiente**, sino que es esencial que esté complementada con una **valoración extensa y presencial de cada paciente.** Este tipo de evaluación nos ayuda a

concretar la situación del enfermo y a personalizar las decisiones, que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos citados u otros, así como en las opiniones y deseos del enfermo, familia y del equipo multidisciplinar.

Dado que **el objetivo es buscar el beneficio del paciente**, también es necesaria la **flexibilidad al aplicar criterios¹⁸⁹ e individualizar cada caso para incluir a un enfermo en un programa de cuidados paliativos**. Es más, en ocasiones el paciente necesita **actuaciones más tempranas** para cubrir sus necesidades paliativas, implicando modelos de actuación mixtos o de transición⁵ con interrelación continua interdisciplinar y criterios menos estrictos, pero sí adecuados¹⁴.

No obstante, como la toma de decisiones clínicas en fases avanzadas de la enfermedad depende del pronóstico²⁸ es necesario seguir buscando un marco de actuación con unos criterios lo más fiables posibles¹⁴.

Investigar en herramientas con mayor exactitud pronóstica, tanto nuevas como combinando las existentes, en diferentes ámbitos sanitarios, según el momento de la actualidad científica, y que sean **útiles y fáciles de aplicar en la valoración de pacientes al final de la vida, sigue siendo necesario, especialmente en el enfermo no oncológico**, donde la incertidumbre pronóstica es mayor al presentar trayectorias de la enfermedad con un final menos predecible si lo comparamos con el enfermo con cáncer⁵.

Por ello, aunque **“la Medicina es una ciencia de la incertidumbre y un arte de la probabilidad”** (Willian Osler¹⁹⁰), pronosticar sigue siendo una de sus tres grandes habilidades¹. Emitir un pronóstico de supervivencia en un sujeto concreto es una tarea compleja que depende de muchos factores¹⁸⁸; pero poder disponer de elementos objetivos que predigan mortalidad a corto-medio plazo facilitará al profesional esta labor, y por consiguiente, ayudará a planificar los recursos más adecuados en el tramo final de la enfermedad del paciente, así como a sus familiares a organizarse para cuidarle y ayudarle a cumplir sus objetivos al final de su vida.

6. CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

1ª. El **“test de terminalidad”** empleado para pacientes no oncológicos predice terminalidad por progresión de enfermedad crónica avanzada tanto a los 6 meses como al año.

2ª. La mayor utilidad del **“test de terminalidad”** para pacientes no oncológicos, es su alto valor predictivo positivo: **92%** a los **6 meses** (IC 95%= 83.48 -100,00) y **94%** al **año** (IC 95%= 86,42 -100,00), lo cual permite mejorar la toma de decisiones. Sin embargo, su valor predictivo negativo es notablemente inferior (< 35% a los 6 meses y al año).

3ª. La sensibilidad del **“test de terminalidad no oncológica”** fue del **75.4%** (IC 95%= 63.78 - 87.04) para una supervivencia menor o igual a 6 meses y del **74,6%** (IC 95%= 63,06 - 86,15) para supervivencia menor o igual a un año. La especificidad de este test fue del **66.67%** (IC 95%= 35.83 – 97.51) para supervivencia menor o igual a 6 meses y del **70%** (IC 95%= 36,60 - 100,00) para supervivencia menor o igual a un año.

4ª. En los casos con **“test de terminalidad positivo”** la probabilidad de fallecer por progresión de enfermedad crónica avanzada fue al menos **6 veces mayor** que en los casos con “test de terminalidad negativo”. Esto se cumple tanto a los 6 meses como al año. Sin embargo, en el estudio no se aprecia influencia de la comorbilidad en la supervivencia.

5ª. El deterioro funcional derivado de la progresión de la enfermedad crónica avanzada, que se traduce en una situación de **“vida cama-sillón”** o fundamentalmente en cama, es un elemento clave en la predicción de terminalidad del test propuesto.

6ª. Por todo ello el **“test de terminalidad”** para enfermedades no oncológicas es una **herramienta sencilla, útil y fácil de aplicar en el medio hospitalario** que

ayuda en la toma de decisiones a un equipo consultor de Cuidados Paliativos.

7ª. Aunque el pronóstico en los enfermos no oncológicos probablemente nunca podrá ser tan preciso como en los pacientes con cáncer, la utilidad del **“test de terminalidad no oncológica”**, empleado en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, **es suficiente para que la mayoría (más del 90%) de estos enfermos se beneficien de los programas de Cuidados Paliativos y mejoren los cuidados generales prestados en la fase final de su vida.**

7. ANEXOS

ANEXO 1. Escala funcional de Karnofsky⁵⁵.

VIDA INDEPENDIENTE	
Grado 100%	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad. No necesita cuidados especiales.
Grado 90%	Actividad normal. Signos y síntomas mínimos de enfermedad. No necesita cuidados especiales.
Grado 80%	Actividad normal con esfuerzo. Algún síntoma o signo de enfermedad. No necesita cuidados especiales.
VIDA DEPENDIENTE	
Grado 70%	Cuida de sí mismo. Incapaz de llevar una actividad normal. Incapaz de llevar a cabo un trabajo activo.
Grado 60%	Necesita asistencia ocasional para la mayor parte de sus necesidades.
Grado 50%	Requiere considerable asistencia y frecuentes cuidados médicos.
Grado 40%	Invalidez física. Requiere cuidados especiales y asistencia médica.
Grado 30%	Invalidez severa. Requiere hospitalización sin indicios de muerte inminente.
Grado 20%	Gravemente enfermo. Necesita hospitalización. Necesita tratamiento de soporte activo.
Grado 10%	Moribundo. La enfermedad progresa rápidamente.
Grado 0%	Fallecido.


ANEXO 2. Índice BODE⁷⁸.**Puntuación BODE**

Variable	0	1	2	3
FEV1, % del predicho	>= 65	50–65	35–49	<= 35
Disnea: MRC	0–1	2	3	4
TM6M, metros	>= 350	250–349	150–249	<= 149
IMC	> 21	<= 21		

FEV1 = volumen espiratorio forzado en 1 segundo; MRC = Medical Research Council; TM6M=prueba de la marcha de 6 minutos; IMC = índice de masa corporal

Cálculo del índice BODE: Los puntos de cada variable se agregan en función del valor de umbral medido para cada uno. El valor oscila entre 0 y un máximo de 10.

ANEXO 3. Test MINIMENTAL (MMSE de Lobo)⁹⁷.

Orientación	Puntos	(máx.)
“Dígame el día, fecha, mes, estación, año”.	—	(5)
“Dígame el hospital, planta, ciudad, provincia, nación”.	—	(5)
Fijación		
“Ahora, por favor, le voy a pedir que repita estas 3 palabras: peseta – caballo –manzana”.		
(Repetirlas hasta que las aprenda y contar los intentos)	—	(3)
“Acuérdese de ellas, porque se las preguntaré dentro de un rato”.		
Concentración y cálculo		
“Si tiene 30 ptas, y me va dando de 3 en 3. ¿Cuántas le van quedando?”.	—	(5)
Memoria		
“¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?”.	—	(3)
Lenguaje y construcción		
Mostrar un bolígrafo: “¿Qué es esto?”. Repetirlo con un reloj: “¿Qué es esto?”.	—	(2)
“Repita esta frase: en un trigal había 5 perros”.	—	(1)
“Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa”.	—	(3)
“Lea esto y haga lo que dice”: CIERRE LOS OJOS.	—	(1)
“Escriba una frase (algo que tenga sentido)”.	—	(1)
“Copie este dibujo”	—	(1)
		
Un punto por cada respuesta correcta.	P. Total	— (30)

De 30 puntos ajustado para edad y nivel educativo; para edades <65 años punto de corte 27/28.

Escolaridad	65-69	70-74	75-79	80-84	>85
Sin estudios	23	23	23	24	17
Elementales	26	25	23	25	22
Medios	27	27	27	24	24
Universitarios	26	27	28	27	-

Alternativamente puntos de corte del grupo de Zaragoza; punto de corte general 24/25.

Edad	65-69	70-74	75-79	80-84	>85
Punto de corte	26	25	23	23	19

Escolaridad	Sin estudios	Elementales	Medios	Universitarios
Punto de corte	22	24	26	26

ANEXO 4. Algoritmo diagnóstico del método Confusion Assessment Method.⁹⁸

Respuesta positiva de un familiar o la enfermera a las preguntas:

1. Comienzo súbito y curso fluctuante:
 - ¿Existe evidencia de cambio agudo en el estatus mental del paciente?
 - ¿Fluctuaba el comportamiento anormal a lo largo del día?.
2. Inatención:
 - ¿Tenía el paciente dificultad para mantener la atención?.
3. Pensamiento desorganizado:
 - ¿Tenía el paciente un pensamiento desorganizado o incoherente?

Cualquier respuesta que no sea “alerta”:

4. Alteración del nivel de conciencia:
 - ¿Globalmente como clasificaría el nivel de conciencia del paciente: alerta, hiperalerta, obnubilado, estuporoso o comatoso?

Diagnóstico = 1 + 2 + 3 ó 4.

ANEXO 5. Valoración Global Subjetiva (VGS)⁹⁹.

VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (VGS)			
Datos clínicos utilizados para la clasificación nutricional.			
Dato clínico	A	B	C
Pérdida de peso	< 5%	5-10%	> 10%
Alimentación	Normal	Deterioro leve-moderado	Deterioro grave
Impedimentos para ingesta	No	Leves-moderados	Graves
Deterioro de actividad	No	Leve-moderado	Grave
Edad (años)	≤ 65	> 65	> 65
Úlceras por presión	No	No	Sí
Fiebre/corticoides	No	Leve/moderada	Elevada
Tratamiento antineoplásico	Bajo riesgo	Medio riesgo	Alto riesgo
Pérdida adiposa	No	Leve/moderada	Elevada
Pérdida muscular	No	Leve/moderada	Elevada
Edemas/ascitis	No	Leves/moderados	Importantes
Albúmina	> 3,5	3,0-3,5	< 3,0
Prealbúmina	> 18	15-18	< 15

A: buen estado nutricional.**B: malnutrición moderada o riesgo de malnutrición.****C: malnutrición grave.**

Valorar según clasificación predominante, con especial atención a la pérdida de peso, albúmina y prealbúmina.

ANEXO 6. Índice de Barthel¹⁰⁰.

Grado de dependencia según la puntuación: total<20, severa 20-45, moderada 45-60, leve 65 ó más, independencia 100.

COMER

- 10 Independiente. Capaz de usar cualquier instrumento necesario. Come en un tiempo razonable
- 5 Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc...
- 0 Dependiente

BAÑO

- 5 Independiente. Capaz de lavarse entero usando la ducha o baño. Entra y sale solo del baño. Puede hacerlo sin estar otra persona presente
- 0 Dependiente

VESTIRSE

- 10 Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda
- 5 Necesita ayuda. Pero al menos realiza sólo la mitad de la tarea en un tiempo razonable
- 0 Dependiente

ASEO

- 5 Independiente. Incluye lavarse la cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y limpiarse los dientes
- 0 Dependiente

DEPOSICION (valorar la semana anterior)

- 10 Continente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita supositorio o enema se lo administra él mismo
- 5 Ocasional. Un episodio de incontinencia. Necesita ayuda para administrarse enema o supositorio
- 0 Incontinente

(cont.)

MICCION (valorar la semana anterior)

- 10 Continente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita sonda o colector es capaz de atender sólo su cuidado
- 5 Ocasional. Como máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para el cuidado de la sonda o el colector
- 0 Incontinente

USAR EL RETRETE

- 10 Independiente. Usa retrete, bacinilla o cuña sin ayudar y sin manchar. Si va al retrete se quita y pone la ropa, se sienta y se levanta sin ayuda, se limpia y tira de la cadena
- 5 Necesita ayuda pequeña para mantener el equilibrio, quitar y ponerse la ropa, pero se limpia solo
- 0 Dependiente

TRANSFERENCIAS (sillón / cama)

- 15 Independiente
- 10 Mínima ayuda física o supervisión verbal
- 5 Gran ayuda (persona fuerte o entrenada). Es capaz de permanecer sentado sin ayuda
- 0 Dependiente. Necesita guía o ayuda de dos personas; no permanece sentado

DEAMBULAR

- 15 Independiente. Camina solo 50 m, puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas. Si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela
- 10 Necesita ayuda o supervisión física para andar 50 m
- 5 Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión
- 0 Dependiente

ESCALONES

- 10 Independiente para subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona
- 5 Necesita ayuda física de otra persona o supervisión
- 0 Dependiente

ANEXO 7. Índice de Charlson (versión original¹⁰³ y modificada¹⁰⁸).

Patología	Puntuación
Enfermedad coronaria	1
Insuficiencia cardíaca congestiva	1
Enfermedad vascular periférica	1
Enfermedad vascular cerebral	1
Demencia	1
Enfermedad pulmonar crónica	1
Enfermedad del tejido conectivo	1
Úlcera péptica	1
Enfermedad hepática leve	1
Diabetes	1
Hemiplejía	2
Enfermedad renal moderada-severa	2
Diabetes con daño de órganos diana	2
Cualquier tumor, leucemia, linfoma	2
Enfermedad hepática moderada-severa	3
Tumor sólido metastásico	6
SIDA	6

Puntuación máxima =29 puntos.

Descripción de las variables:

Enfermedad coronaria: pacientes con angina, infarto de miocardio, evidencia angiográfica de enfermedad coronaria, antecedentes de angioplastia y/o antecedentes de cirugía de by-pass.

Insuficiencia cardíaca congestiva: pacientes que han tenido disnea de esfuerzo o disnea paroxística nocturna y que han respondido sintomáticamente (o en la exploración física) a tratamiento con digital, diuréticos o agentes que reducen la postcarga. No incluye aquellos pacientes que están tomando estas medicaciones

pero que no han experimentado mejoría en los síntomas, y en los que no existe evidencia de mejoría en los signos físicos.

Enfermedad vascular periférica: pacientes con claudicación intermitente o que tienen un bypass por insuficiencia arterial; amputación, gangrena o insuficiencia arterial aguda; aneurismas torácicos o abdominales (de 6 cm o más) que no hayan sido intervenidos.

Enfermedad vascular cerebral: pacientes con historia de accidentes cerebrovasculares (con secuelas menores o sin secuelas) y de accidentes isquémicos transitorios.

Demencia: pacientes con déficit cognitivo crónico.

Enfermedad pulmonar crónica: pacientes que tienen disnea, atribuible a su enfermedad pulmonar, con esfuerzos de intensidad moderada, estén o no con tratamiento, y aquéllos con episodios agudos de disnea severa (p.e. asma).

Enfermedad del tejido conectivo: pacientes con lupus eritematoso sistémico, polimiositis, enfermedad mixta del tejido conectivo, polimialgia reumática y artritis reumatoide moderada o severa.

Úlcera péptica: pacientes que requieren o han requerido tratamiento por enfermedad ulcerosa gástrica o duodenal.

Enfermedad hepática leve: pacientes con hepatitis crónica o cirrosis sin hipertensión portal.

Diabetes: pacientes diabéticos, tratados con antidiabéticos orales o insulina, que no presentan retinopatía, neuropatía ni nefropatía.

Hemiplejía: pacientes con hemiplejía o paraplejía establecidas, ocurridas como consecuencia de accidente vascular cerebral o cualquier otro proceso.

Enfermedad renal moderada-severa: pacientes con creatinina en plasma >3 mg/dl (moderada) y pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, en diálisis o trasplantados (severa).

Diabetes con daño de órganos diana: pacientes diabéticos que presentan retinopatía, neuropatía y/o nefropatía.

Tumores, leucemia, linfoma: pacientes con cualquier tipo de tumor hematológico (mieloma, leucemia, linfoma, Hodgkin, macroglobulinemia, etc) o un tumor sólido sin evidencia de metástasis.

Enfermedad hepática moderada-severa: pacientes con cirrosis e hipertensión portal.

Tumor sólido metastásico: pacientes con tumores de cualquier localización en los que existe evidencia de metástasis.

SIDA: pacientes diagnosticados de SIDA.

Tiene la limitación de que la mortalidad del sida en la actualidad no es la misma que cuando se publicó el índice.

En general, se considera ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos, comorbilidad baja: 2 puntos y alta ≥ 3 puntos.

Versión modificada¹⁰⁸: para cada década de edad >40 años, se añade 1 punto más (p. ej., 50 años = 1 punto, 60 años = 2, 70 años = 3, 80 años = 4, 90 años = 5, etc.). Así, un paciente de 60 años (2 puntos) con una comorbilidad de 1, tendrá un índice de comorbilidad corregido de 3 puntos, o bien, un paciente de 80 años (4 puntos) con una comorbilidad de 2, tendrá un índice de comorbilidad corregido de 6 puntos.

ANEXO 8. Índice de Charlson (versión actualizada¹⁰⁴).

Patología	Puntuación
Insuficiencia cardíaca congestiva	2
Demencia	2
Enfermedad pulmonar crónica	1
Enfermedad del tejido conectivo	1
Enfermedad hepática leve	2
Hemiplejía o paraplejía	2
Enfermedad renal moderada-severa	1
Diabetes con daño de órganos diana	1
Cualquier tumor, leucemia, linfoma	2
Enfermedad hepática moderada-severa	4
Tumor sólido metastásico	6
SIDA	4

Puntuación máxima=24 puntos.

ANEXO 9. Índice de Katz¹⁵⁷.

- A.** Independiente: alimentación, continencia, movilidad, uso de retrete, bañarse y vestirse.
- B.** Independiente: todas estas funciones excepto una.
- C.** Independiente: todas salvo bañarse solo y una más.
- D.** Independiente: todas salvo bañarse, vestirse y una más.
- E.** Independiente: todas salvo bañarse, vestirse, uso del retrete y una más.
- F.** Independiente: todas salvo bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y una más.
- G.** Dependiente para las seis funciones básicas.
- H.-** Dependientes dos o más funciones, pero no clasificable en los grupos **C**, **D**, **E**, **F**.

El índice de Katz se puede puntuar de dos formas:

- Una considerando los ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza.
- Otra manera de puntuar es la descrita por los autores en la versión original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B, C, etc, de independencia. Atendiendo al orden jerárquico del Índice de Katz, al comparar ambas puntuaciones, se observa que 0 puntos equivale al grado A, 1 punto al grado B, 2 puntos al grado C, 3 puntos al grado D y así sucesivamente.

De una manera convencional se puede asumir la siguiente clasificación:

- **Grados A-B o 0 - 1 puntos** = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- **Grados C-D o 2 - 3 puntos** = incapacidad moderada.
- **Grados E-G o 4 - 6 puntos** = incapacidad severa.

ANEXO 10. Criterios ADEPT¹⁶¹ (Advanced Dementia Prognostic Tool).

Características		Puntuación
Estancia en residencia <90 días		3.3
Edad (años)	65-69	1.0
	70-74	2.0
	75-79	3.0
	80-84	4.0
	85-89	5.0
	90-94	6.0
	95-99	7.0
≥100		8.0
Sexo masculino		3.3
Dificultad para respirar		2.7
≥1 Úlcera por presión de grado ≥2		2.2
Puntuación en actividades de la vida diaria =28 ^a		2.1
Encamado la mayor parte del día		2.1
Insuficiente ingesta oral ^b		2.0
Incontinencia fecal ^c		1.9
IMC <18,5		1.8
Pérdida de peso reciente ^d		1.6
Insuficiencia cardíaca congestiva		1.5

Abreviaturas: IMC, índice de masa corporal

^aPuntuación en actividades de la vida diaria (rango 0-28) es la suma de las puntuaciones obtenidas en 7 dominios de la función, que incluyen: movilidad en la cama, vestido, aseo, transferencias, comida, acicalado y locomoción. Cada uno se puntúa en una escala de 5 puntos (0= independiente, 1= supervisión, 2= asistencia limitada, 3= asistencia extensa y 4= dependencia total). Una puntuación de 28 representa una dependencia funcional completa.

^bNo toma casi nada de líquidos en los 3 días previos o al menos no toma el 25% de las comidas en casi todas las tomas.

^cOcasionalmente, frecuentemente o siempre (vs raramente o nunca).

^dPérdida de peso reciente: más del 5% del peso corporal en los 30 días previos o más del 10% en los 180 días previos.

ANEXO 11. Criterios adaptados del estudio SUPPORT a los criterios NHPCO en el estudio de Fox y cols⁴⁹.

Criterios NHO

El paciente debería tener todos los siguientes criterios:

- I. El pronóstico del paciente es limitado, y el enfermo y/o su familia han sido informados de ello.
- II. El paciente y/o su familia han elegido el objetivo del tratamiento dirigido hacia el alivio de los síntomas, en lugar de curar la enfermedad subyacente.
- III. El paciente tiene algo de lo siguiente:
 - A. Documentación clínica de progresión de la enfermedad, que puede incluir:
 1. Progresión del proceso primario de enfermedad tal y como se enumera en los criterios específicos de enfermedad, documentada por una serie de valoraciones médicas, estudio de laboratorio, radiológicos u otros.
 2. Múltiples visitas al servicio de Urgencias o ingresos hospitalarios durante los 6 meses previos.
 3. Para pacientes confinados en casa que reciben asistencia clínica en el hogar, la valoración de enfermería puede ser documentada.
 4. Para pacientes que no se incluyen en los criterios 1, 2 o 3, un declinar reciente en el estado funcional puede ser documentado. El deterioro funcional debería ser reciente....Se requiere el juicio clínico para pacientes con deterioro de su estado debido a diferentes enfermedades no terminales..... La disminución en el estado funcional puede ser documentada por una puntuación en la escala funcional de Karnofsky de <50%, o la dependencia en al menos 3 de las 6 actividades de la vida diaria (baño, vestido, comida, transferencias, continencia urinaria o fecal, habilidad para caminar independientemente al baño).

B. Documentación de deterioro reciente del estado nutricional relacionado con el proceso terminal:

1. Pérdida de peso progresiva de >10% en los últimos 6 meses, no intencionada.
2. Albúmina sérica <25g/L puede ser un indicador pronóstico de ayuda, pero no debería ser utilizado de forma aislada de los otros factores anteriormente descritos.

Criterios adaptados en el estudio de Fox y cols.

- I. Todos los pacientes del estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) que fueron hospitalizados con una enfermedad grave limitante para la vida. No se evaluó sistemáticamente el grado en que cumplieran esto.
- II. La medida semejante empleada en este análisis fue denominada como preferencia de cuidado paliativo.
- III.A.1. Los criterios específicos de enfermedad fueron seleccionados de los factores citados en las guías NHPCO para EPOC e insuficiencia cardíaca congestiva, excluyendo aquellos que emparejaban ambos factores en los criterios de inclusión del estudio SUPPORT. Para EPOC se empleó la evidencia de cor pulmonale e hipoxemia $\leq 55\%$ con oxígeno suplementario. Para insuficiencia cardíaca congestiva se utilizó FE $\leq 20\%$ y arritmia supraventricular o ventricular. Los criterios NHPCO no especifican criterios para enfermedad hepática terminal, pero para asemejar a los otros análisis se escogió caquexia documentada y creatinina $\geq 153 \mu\text{mol/L}$ (2.0 mg/dL).
2. El estudio SUPPORT no recoge datos de los últimos 6 meses previos a la inclusión de los casos. En su lugar, se evaluaron los pacientes que fueron reingresados en un hospital de dicho estudio durante los dos primeros meses tras la primera alta hospitalaria.

3. Aunque las valoraciones realizadas por enfermería en el hogar no eran accesibles, si se pudo determinar si a los pacientes se les prescribía asistencia en el domicilio después del alta hospitalaria.
 4. El estudio SUPPORT no recogía datos sobre cómo ocurría un deterioro reciente del estado funcional. Se utilizó el índice de Katz ≥ 3 (indicando dependencia en al menos 3 de 7 actividades de la vida diaria) las 2 semanas previas tal y como se informaba en las entrevistas con el paciente o representante.
- B. 1. Se utilizó pérdida de peso $>2,3$ kg (5 libras) en los 2 meses previos.
2. La medición de albúmina estuvo presente en 605 pacientes.

ANEXO 12. Palliative Prognostic Score (PapScore)¹⁷⁰.

FACTOR PRONÓSTICO	PUNTUACIÓN
Disnea	
Ausente	0
Presente	1
Anorexia	
Ausente	0
Presente	1,5
Índice Karnofsky	
> 50	0
30-40	0
10-20	2,5
Predicción clínica de supervivencia	
> 12 semanas	0
11-12 semanas	2
9 -10 semanas	2,5
7 - 8 semanas	2,5
5 – 6 semanas	4,5
3 - 4 semanas	6
1 - 2 semanas	8,5
Leucocitos (cel/mm³)	
Normal: 4.800 – 8.500	0
Altos: 8.501 – 11.000	0,5
Muy altos: > 11.001	1,5
Porcentaje de linfocitos	
Normal: 20 – 40%	0
Bajo: 12 – 19,9%	1
Muy bajo: 0 – 11,9%	2,5

PapScore = puntuación disnea + puntuación anorexia + puntuación Karnofsky + puntuación predicción clínica de supervivencia + puntuación leucocitosis + puntuación linfopenia.

ANEXO 13. Palliative Prognostic Index (PPI)¹⁷³.

VARIABLE		PUNTUACIÓN
PPS		
	10-20	4
	30-50	2,5
	60 o más	0
Vía oral		
	Normal	0
	Moderadamente reducida	1
	Severamente reducida	2,5
Edema		1
Disnea		3,5
Delirium		4

8. BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Glare P, Christakis N. Predicting survival in patients with advanced disease. En: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editores. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.p. 29-42.

- ² Alonso Babaro A., González Escalada Castellón J. R., Núñez Olarte J.M., Rexach Cano L., Sánchez Sobrino M., Valentín Maganto V., Vilches Aguirre Y. Grupo de trabajo para ESH. Documento Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos. Propuesta de organización y funcionamiento. Madrid: Consejería de Sanidad; 2007.

- ³ Alonso A, Gisbert A, Rexach L. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas. Med Pal. 2010; 17(3): 156-60.

- ⁴ Glare PA, Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. J Palliat Med. 2008; 11(1):84-103.

- ⁵ Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. The role of hospice and other services. Journal of the American Medical Association. 2001; 285: 925-932.

- ⁶ Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005; 330 (7498): 1007-11.

- ⁷ Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. BMJ. 2007; 334 (7592): 511-3.

- ⁸ Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. Cuidados Paliativos en la enfermedad no neoplásica. En: Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I editores. Manual Oxford de Cuidados Paliativos. Madrid (España): Grupo Aula Médica; 2008. p.553-554.

-
- ⁹ Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year. *J Am Geriatr Soc.* 2011; 59(2):304-8.
- ¹⁰ SECPAL. Guías de Cuidados Paliativos. Definición de enfermedad terminal. [acceso: 7-11-11]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos>.
- ¹¹ O`Leary N. Asistencia durante la agonía. Diagnóstico de la muerte y la fase terminal. En: Declan Walsh, editor. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier España; 2010. p. 973-978.
- ¹² Menten J, Hufkens K. Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care, Stresa 2004. *Palliat Med.* 2004; 18(4): 351.
- ¹³ Alonso A, Yolanda Vilches Y, Díez L. Atención en la agonía. *Psicooncología*. 2008; 5 (2-3): 279-301.
- ¹⁴ Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal.* 2010; 17(3): 161-171.
- ¹⁵ Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ.* 2002; 325: 929.
- ¹⁶ Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, Desbiens NA, Phillips RS, Wu AW, *et al.* Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Supl.): S146-53.

-
- ¹⁷ Burt J, Shirkman C, Richardson A, Ream E, Addington-Hall J. The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: a national survey of bereaved relatives. *Age Ageing*. 2010; 39: 86-91.
- ¹⁸ Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005; 330: 611-2.
- ¹⁹ Davies E., Higginson I.J., editores. WHO. Informe técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2004.
- ²⁰ The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995; 274: 1591-8.
- ²¹ Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer. AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31: 58-68.
- ²² Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med*. 2008; 22: 938-48.
- ²³ Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. *Arch Intern Med*. 1996; 156: 2094-100.
- ²⁴ Goodlin SJ, Winzelberg GS, Teno JM, Whedon M, Lynn J. Death in the hospital. *Arch Intern Med*. 1998;158:1570-2.
- ²⁵ Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchetta MD, Hazzard LL, Rapkin BD. End-of-life decision-making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage*. 1999; 17: 6-15.

²⁶ Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D; End-of-Life Observatory Group. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2005; 30: 33-40.

²⁷ Newcomer RJ, Clay TH, Yaffe K, Covinsky KE. Mortality risk and prospective medicare expenditures for persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2005; 53: 2001-6.

²⁸ Glare P, Viganò A. Determinación del pronóstico. En: Declan Walsh, editor. *Medicina Paliativa*. Barcelona: Elsevier España; 2010. p. 657-662.

²⁹ Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognosis in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000; 320(7233):469-72.

³⁰ Chow E, Harth T, Hruby G, Finkelshtein J, Wu J, Danjoux C. How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. *Clin Oncol*. 2001; 13(3): 209-218.

³¹ Coventry PA, Grande EG, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing*. 2005; 34: 218-227.

³² Consejería de Sanidad y Consumo. Plan estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2010-2014. [Internet]. Junio, 2010 [acceso 6 junio 2012]. Disponible en:

<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadervalue1=Content-disposition&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271706488599&ssbinary=true>

-
- ³³ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- ³⁴ Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino, *et al*. El anciano con cardiopatía terminal. Rev Esp Cardiol. 2009; 62(4):409-21.
- ³⁵OMS: mortalidad global. [acceso 24 de junio de 2012]. Disponible en: http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/index.html.
- ³⁶Europe in figures. Eurostat Yearbook 2010 [versión pdf, 15.227 Kb].Año: 2010.
- ³⁷ United Nations. "World Population Aging 1950-2050". Department of Economic and Social Affairs. Population Division. New York, 2002.
- ³⁸ INE. Defunciones según la causa de muerte. Año 2011. Notas de Prensa [Internet]. 2013 febrero. [acceso: 25 de mayo de 2013]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np767.pdf>.
- ³⁹ Pascual López A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.[Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo;2007 [acceso 5 enero 2012]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
- ⁴⁰ McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006; 32: 5-12.
- ⁴¹Murray SA, Sheikh A. Palliative care beyond cancer: care for all at the end of life. BMJ. 2008; 336: 958-9.
- ⁴² Pita Carranza AJ, Cano González JM, Murillo Gayo C. Perfil asistencial de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos de media-larga

estancia en un centro residencial. Cinco años de experiencia. Med Pal. 2009; 16: 334-8.

⁴³Fernández González MJ, Rocés Camino JR, Valdés Gómez C, Vallina Blanco P. Equipo de soporte de atención domiciliaria. Resumen de la actividad realizada en los dieciséis primeros meses de funcionamiento del ESAD. Área Sanitaria V-Gijón (1 de octubre 2000 a 31 de enero de 2002). Med Pal. 2003; 10: 72-7.

⁴⁴Valentín R, Saiz F, Alonso MT, Martín E, Durán AM. Grado de dependencia de los pacientes terminales atendidos por un equipo de soporte de cuidados paliativos. Med Pal. 2009; 16: 213-7.

⁴⁵ Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria. J Pain Symptom Manage. 2006; 31: 285-292.

⁴⁶ Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, Kinzbrunner BM *et al.* Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Hosp J. 1996; 11 (2): 47-63.

⁴⁷ Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. J Am Geriatr Soc. 1997; 45: 1054-9.

⁴⁸ Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. Am J Hosp Palliat Care. 2003; 20: 105-13.

⁴⁹ Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAMA. 1999; 282: 1638-45.

-
- ⁵⁰ Navarro Sanz JR. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos [Internet]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2.
- ⁵¹ Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacol Bull.* 1988; 24: 653-9.
- ⁵² Brecht JR, Patrick PA, Visintainer P, Brand DA. Predictors of death within six months in patients with advanced AIDS. *Palliat Support Care.* 2005; 3(4):265-72.
- ⁵³ Shen JM, Blank A, Selwyn PA. Predictors of mortality for patients with advanced disease in an HIV palliative care program. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2005; 40(4):445-7.
- ⁵⁴ Palella FJ Jr, Baker RK, Moorman AC, Chmiel JS, Wood KC, Brooks JT, *et al.* Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006; 43: 27-34.
- ⁵⁵ Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer.* 1948; 1:634-56.
- ⁵⁶ Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol.* 2001; 248(7):612-6.
- ⁵⁷ Ganzini L, Johnston WS, Silveira MJ. The final month of life in patients with ALS. *Neurology.* 2002; 59(3):428-31.
- ⁵⁸ Millul A, Beghi E, Logroscino G, Micheli A, Vitelli E, Zardi A. Survival of patients with amyotrophic lateral sclerosis in a population-based registry. *Neuroepidemiology.* 2005; 25(3):114-9.

-
- ⁵⁹ Borasio GD, Voltz R, Miller RG. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurol Clin.* 2001; 19: 829-47.
- ⁶⁰ Müller J, Wenning GK, Verny M, McKee A, Chaudhuri KR, Jellinger K, Poewe W, Litvan I. Progression of dysarthria and dysphagia in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. *Arch Neurol.* 2001; 58(2):259-64.
- ⁶¹ Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology.* 1967; 17: 427-42.
- ⁶² Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, *et al.* 2009 focused update incorporated into the ACC/AHA 2005 guidelines for the diagnosis and management of heart failure in adults: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the International Society for Heart and Lung Transplantation. *Circulation.* 2009; 119(14): e391-479.
- ⁶³ Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Butler Jr.MHJ, *et al.* 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation.* 2013 Jun 5 [Epub ahead of print].
- ⁶⁴ Rose EA, Gelijns AC, Moskowitz AJ, Heitjan DF, Stevenson LW, Dembitsky W, *et al.* Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med.* 2001; 345: 1435-43.
- ⁶⁵ Pocock SJ, Wang D, Pfeffer MA, Yusuf S, McMurray JJ, Swedberg KB, *et al.* Predictors of mortality and morbidity in patients with chronic heart failure. *Eur Heart J.* 2006; 27: 65-75.

-
- ⁶⁶ Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. *JAMA*. 2003; 290: 2581-7.
- ⁶⁷ Aaronson KD, Schwartz JS, Chen TM, Wong KL, Goin JE, Mancini DM. Development and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation*. 1997; 95: 2597-9.
- ⁶⁸ Brophy JM, Dagenais GR, McSherry F, Williford W, Yusuf S. A multivariate model for predicting mortality in patients with heart failure and systolic dysfunction. *Am J Med*. 2004; 116: 300-4.
- ⁶⁹ Levy WC, Mozaffarian D, Linker DT, Sutradhar SC, Anker SC, Cropp AB, *et al*. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation*. 2006; 113: 1424-33.
- ⁷⁰ Huynh BC, Rovner A, Rich MW. Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. *J Am Geriatr Soc*. 2008; 56: 1111-5.
- ⁷¹ Rexach Cano L. Cuidados paliativos en insuficiencia cardiaca. *Med Pal (Madrid)*. 2010; 7(5): 286-300.
- ⁷² Child, CG, Turcotte, JG. Surgery and portal hypertension. En: Child CG, editor. *The liver and portal hypertension*. Philadelphia: Saunders;1964. p. 50.
- ⁷³ Pugh RN, Murray-Lyon IM, Dawson JL, Pietroni MC, Williams R. Transection of the esophagus for bleeding esophageal varices. *Br J Surg*. 1973; 60: 646-649.

-
- ⁷⁴ Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, Kremers W, Therneau TM, Kosberg CL, *et al.* A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology*. 2001; 33: 464-70.
- ⁷⁵ Gisbert Aguilar A., Alonso Babarro A., Rexach Cano L. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas: insuficiencia hepática. *Med Pal (Madrid)*. 2010; 17 (6): 365-373.
- ⁷⁶ Antaki F, Lukowski A. The model for end-stage liver disease (MELD) predicts survival of liver cirrhosis patients after discharge to hospice. *J Clin Gastroenterol*. 2007 Apr ;41(4):412-5.
- ⁷⁷ Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Updated 2013. Disponible en: <http://www.goldcopd.com>.
- ⁷⁸ Celli BR, Cote CG, Marín JM, Casanova C, Montes de Oca M, Méndez RA, *et al.* The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2004; 350: 1005-12.
- ⁷⁹ Cuervo Pinna M, Prados C, Alonso Babarro A. Cuidados paliativos en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas en fase avanzada. *Med Pal (Madrid)*. 2010; 17(4): 226-233.
- ⁸⁰ Briggs A, Spencer M, Wang H, Mannino D, Sin DD. Development and validation of a prognostic index for health outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med*. 2008; 168: 71-9.
- ⁸¹ National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis*. 2002; 39(2 Supl. 1): S1-266.

-
- ⁸² Reisberg B, Ferris SH, De León MJ, Crok T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*.1982; 139: 1136-9.
- ⁸³ Kümpfel T, Hoffmann LA, Pöhlmann W, Rieckmann P, Zettl UK, Kühnbach R, *et al*. Palliative care in patients with severe multiple sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliat Med*. 2007; 21: 109-14.
- ⁸⁴ Elman LB, Houghton DJ, Wu GF, Hurtig HI, Markowitz CE, McCluskey L. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis. *J Palliat Med*. 2007; 10: 433-57.
- ⁸⁵ Applegate WB, Blass JP, Williams TF. Instruments for the functional assessment of older patients. *New Engl J Med*. 1990; 322: 1207-14.
- ⁸⁶ Evans JG, Williams TF, Beattie BC, Michel JP, Wilcock GK. *Oxford textbook of Geriatric Medicine*. 2^a ed. New York: Oxford University Press; 2000.
- ⁸⁷ Anderson F, Downing MG, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996; 12: 5-11.
- ⁸⁸ Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliat Care*. 2008; 7:10.
- ⁸⁹ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage*.1999; 18: 2-3.
- ⁹⁰ De Miguel Sánchez C, Garrido Elustondo S, Estirado A, Sánchez FV, de la Rasilla Cooper CG, Romero AL, *et al*. Palliative Performance Status, heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31: 485-92.

-
- ⁹¹ Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, *et al.* Identification of patients with non-cancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care*. 2005; 3: 5-14.
- ⁹² Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, *et al.* Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med*. 2005; 8: 503-9.
- ⁹³ Head B, Ritchie CS, Smoot TM. Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help? *J Palliat Med*. 2005; 8: 492-502.
- ⁹⁴ Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. *J Palliat Med*. 2006; 9: 1066-75.
- ⁹⁵ Olajide O, Hanson L, Usher BM, Qaqish BF, Schwartz R, Bernard S. Validation of the palliative performance scale in the acute tertiary care hospital setting. *J Palliat Med*. 2007; 10: 111-7.
- ⁹⁶ Selby D., Chakraborty A., Lilien T., Stacey E., Zhang L, Myers J. Clinician accuracy when estimating survival duration: the role of the patient's performance status and time-based prognostic categories. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 42: 578-588.
- ⁹⁷ Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, de la Cámara C, Ventura T, *et al.* Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)*. 1999; 112 (20):767-74.
- ⁹⁸ Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990 Dec 15;113(12):941-8.

-
- ⁹⁹ Destky AS, McLaughlin JR, Baker JP, Johnston N, Whittaker S, Mendelson RA, *et al.* What is the subjective global assessment of nutritional status? JPEN. 1987; 11: 8-13.
- ¹⁰⁰ Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Ms State Med J.* 1965; 14: 61-5.
- ¹⁰¹ Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2004; 59:255-63.
- ¹⁰² Martínez Velilla NI, Gaminde Inda Id. Índices de comorbilidad y multimortalidad en el paciente anciano. *Med Clín (Barc).* 2011;136(10):441-6.
- ¹⁰³ Charlson M, Pompei p, Ales KL, Mackenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis,* 1987; 40(5): 373-383.
- ¹⁰⁴ Quan H., Li B., Couris CM, Fushimi K., Graham P., Hider P., Januel JM, Sundararajan V. Updating and validating the Charlson comorbidity index and score for risk adjustment in hospital discharge abstracts using data from 6 countries. *Am J Epidemiol.* 2011; 173(6):676-82.
- ¹⁰⁵ Ribera Casado JM. Geriatria y cuidados paliativos: algunas reflexiones. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013; 48(2):89-93.
- ¹⁰⁶ Instrucciones previas [Internet] [acceso 2 de junio de 2013] Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1261486631287&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_servicioPrincipal&vest=1156329829756

-
- ¹⁰⁷ Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, *et al.* Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31: 522-32.
- ¹⁰⁸ Charlson M., Szatrowski TP., Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol.* 1994; 47 (11): 1245-1251.
- ¹⁰⁹ Di Bari M, Virgillo A, Matteuzzi D, Inzitari M, Mazzaglia G, Pozzi C, *et al.* Predictive validity of measures of comorbidity in older community dwellers: the insufficienza cardiaca negli anziani residenti a cicomano study. *J Am Geriatr. Soc.* 2006; 54:210–6.
- ¹¹⁰ Yusof MY, Horan MA, Jones M, McInnes L, Rabbitt PM, Pendleton N. Developing a self-reported comorbidity index to predict mortality of community-dwelling older adults. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010;50(3):e63-7.
- ¹¹¹ Norris SL, High K, Gill TM, Hennessy S, Kutner JS, Reuben DB, *et al.* Health care for older Americans with multiple chronic conditions: a research agenda. *J Am Geriatr Soc.* 2008; 56: 149-59.
- ¹¹² Robert Wood Johnson Foundation. Chronic care: making the case for ongoing care.[Internet] Princeton: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health;2010. [acceso 7 septiembre de 2012] Disponible en:
<http://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/reports/2010/rwjf54583>
- ¹¹³ Extermann M. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur J Cancer.* 2000; 36: 453-71.
- ¹¹⁴ Extermann M, Aapro M. Assessment of the older cancer patient. *Hematol Oncol_Clin North Am.* 2000; 14: 63-77.

-
- ¹¹⁵ Formiga F, Chivite D, Casas S, Manito N, Pujol R. Functional assessment of elderly patients admitted for heart failure. *Rev Esp Cardiol.* 2006; 59: 740-2.
- ¹¹⁶ Torres Bonafonte OH. Pronóstico de los ancianos con enfermedades agudas. [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2007.
- ¹¹⁷ Levine S.K., Sachs G.A., Jin L., Meltzer D. A prognostic model for 1-year mortality in older adults after hospital discharge. *Am J Med.* 2007;120 (5):455-460.
- ¹¹⁸ Desai M, Bogardus ST, Willians CS, Vitagliano G, Inouye SK. Development and validation of a risk-adjustment index for older patients: the high-risk diagnoses for the elderly scale. *J Am Geriatr Soc.* 2002; 50:474-481.
- ¹¹⁹ Nieto Martín MD, Bernabeu Wittel M, de la Higuera Vila L, Mora Rufete A, Barón Franco B, Ollero Baturone M *et al.* Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. *Rev Clin Esp.* 2013 May 30. [Epub ahead of print]
- ¹²⁰ Gijzen R, Hoeymans N, Schillevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, van den Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: A review. *J Clin Epidemiol.* 2001;54:661–74.
- ¹²¹ De Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. How to measure comorbidity: A critical review of available methods. *J Clin Epidemiol.* 2003; 6: 221–9.
- ¹²² Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative illness rating scale. *J Am Geriatr Soc.* 1968; 16: 622–8.
- ¹²³ Conwell Y, Forbes NT, Cox C, Caine ED. Validation of a measure of physical illness burden at autopsy: the Cumulative Illness Rating Scale. *J Am Geriatr Soc.* 1993; 41: 38-41.

-
- ¹²⁴ Miller MD, Paradis CF, Houck PR, Mazumdar S, Stack JA, Rifai AH, *et al.* Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: Application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Res.* 1992; 41: 237–48.
- ¹²⁵ Greenfield S, Blanco DM, Elashoff RM, Ganz PA. Developing and testing of a new index of comorbidity. *Clin Res.* 1987; 35: 346.
- ¹²⁶ Carey EC, Walter LC, Lindquist K, Covinsky KE. Development and validation of a functional morbidity index to predict mortality in community-dwelling elders. *J Gen Intern Med.* 2004; 19:1027-1033.
- ¹²⁷ Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, *et al.* Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations-A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol.* 2005; 23: 6240-8.
- ¹²⁸ Leonard M, Raju B, Conroy M, Donnelly S, Trzepacz PT, Saunders J, *et al.* Reversibility of delirium in terminally ill patients and predictors of mortality. *Palliat Med.* 2008;22(7):848-54.
- ¹²⁹ Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A, King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *BJP.* 2009; 195:61-66.
- ¹³⁰ Anker SD, Ponikowski P, Varney S, Chua TP, Clark AL, Webb-Peploe KM, *et al.* Wasting as independent risk factor for mortality in chronic heart failure. *Lancet* 1997; 349: 1050-3.
- ¹³¹ Roongpisuthipong C, Sobhonslidsuk A, Nantiruj K, Songchitsomboon S. Nutritional assessment in various stages of liver cirrhosis. *Nutrition* 2001; 17: 761-5.

-
- ¹³² Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care*. 2003; 20: 105-13.
- ¹³³ Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L, Zuurmond WW, Perez RS, van der Maas PJ, van Delden JJ, van der Heide A. Continuous palliative sedation for cancer and non cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 43(2);1 72-81.
- ¹³⁴ Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt CC. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage*. 2008; 36 (3):228-34.
- ¹³⁵ Meta-analysis Global Group in Chronic Heart Failure (MAGGIC). The survival of patients with heart failure with preserved or reduced left ventricular ejection fraction: an individual patient data meta-analysis. *Eur Heart J*. 2012; 33(14): 1750-1757.
- ¹³⁶ Burkhoff D. Mortality in heart failure with preserved ejection fraction: an unacceptably high rate. *Eur Heart J*. 2012 Jul; 33(14):1718-20.
- ¹³⁷ Pocock SJ, Ariti CA, McMurray JJV, Maggioni A, Kober L, Squire IB, *et al*; Meta-Analysis Global Group in Chronic Heart Failure (MAGGIC). Predicting survival in heart failure: a risk score based on 39372 patients from 30 studies. *Eur Heart J*. 2013; 34(19):1404-13.
- ¹³⁸ Barlera S, Tavazzi L, Franzosi MG, Marchioli R, Raimondi E, Masson S, *et al*. GISSI-HF Investigators. Predictors of mortality in 6975 patients with chronic heart failure in the Gruppo Italiano per lo Studio della Streptochinasi nell'Infarto Miocardico-Heart Failure trial: proposal for a nomogram. *Circ Heart Fail*. 2013 Jan; 6(1):31-9.

-
- ¹³⁹ Brown MA, Sampson EL, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med.* 2012; 27(5): 389-400.
- ¹⁴⁰ Wang Y, Huang Y, Liu Z, Zhuo C, Li S, Prince M. A five-year community-based longitudinal survival study of dementia in Beijing, China: a 10/66 Dementia Research Group population-based study. *Int Psychogeriatr.* 2010; 22(5):761-8.
- ¹⁴¹ Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Román P, Salcedo E, Navarro M, Ochando R. Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax.* 2005; 60: 925-31.
- ¹⁴² Puhan MA, Garcia-Aymerich J, Frey M, ter Riet G, Antó JM, Agustí AG, *et al.* Expansion of the prognostic assessment of patients with chronic obstructive pulmonary disease: the updated BODE index and the ADO index. *Lancet.* 2009; 374: 704-11.
- ¹⁴³ Esteban C, Quintana JM, Aburto M, Moraza J, Capelastegui A. A simple score for assessing stable chronic obstructive pulmonary disease. *QJM.* 2006; 99:751-9.
- ¹⁴⁴ Briggs A, Spencer M, Wang H, Mannino D, Sin DD. Development and validation of a prognostic index for health outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med.* 2008; 168: 71-9.
- ¹⁴⁵ Ko FW, Tam W, Tung AH, Ngai J, Ng SS, Lai K, *et al.* A longitudinal study of serial BODE indices in predicting mortality and readmissions for COPD. *Respir Med.* 2011 Feb; 105(2):266-73.
- ¹⁴⁶ Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, García-Aymerich J, Alonso J, Félez M, *et al.* Health-related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002; 166: 680-5.

-
- ¹⁴⁷ DeSalvo KB, Fan VS, McDonell MB, Fihn SD. Predicting mortality and healthcare utilization a single question. *Health Serv Res.* 2005; 40: 1234-46.
- ¹⁴⁸ Benzo R, Siemion W, Novotny P, Stenberg A, Kaplan RM, Ries A, *et al.* Factors to inform clinicians about end of life in severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Mar 21 [Epub ahead of print].
- ¹⁴⁹ Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, Kremers W, Therneau TM, Kosberg CL, *et al.* A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology.* 2001; 33: 464-70.
- ¹⁵⁰ Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010; 5: 72-79.
- ¹⁵¹ Georgouloupoulou E, Fini N, Vinceti M, Monelli M, Vacondio P, Bianconi G, *et al.* The impact of clinical factors, riluzole and therapeutic interventions on ALS survival: A population based study in Modena, Italy. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2013 Feb 1 [Epub ahead of print].
- ¹⁵² Lee SJ, Lindquist K, Segal M, Covinski KE. Development and validation of a prognostic index for 4-year mortality in older adults. *JAMA.* 2006; 295:801-808.
- ¹⁵³ Walter IC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, Covinsky KE. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA.* 2001; 285:2987-2894.
- ¹⁵⁴ Toscani R, Brunelli C, Miccinesi G, Costantini M, Galluci M, Tamburini M, *et al.* Predicting survival in terminal cancer patients: clinical observation or quality-of-life evaluation. *Palliat Med.* 2005; 19: 220-7.

-
- ¹⁵⁵ Jiménez Gordo A. Estudio de factores pronósticos en el paciente con enfermedad neoplásica. Propuesta de un índice pronóstico. [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2004.
- ¹⁵⁶ Bennett M, Ryall N. Using the modified Barthel index to estimate survival in cancer patients in hospice: observational study. *Br Med J*. 2000; 321: 1381-2.
- ¹⁵⁷ Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the age: the index of ADL a standarized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963; 185: 914-9.
- ¹⁵⁸ Altman DG, Bland JM. Statistics Notes: Diagnostic tests 2: predictive values. *BMJ*. 1994; 309:102.
- ¹⁵⁹ Pattison M, Romer AL. Improving care through the end of life: launching a primary care clinic based program. *J Palliat Med*. 2001; 4(2):249–254.
- ¹⁶⁰ Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs Hospice Eligibility Guidelines. *JAMA*. 2010; 304(17):1929-1935.
- ¹⁶¹ Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT): a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2010 November; 40(5): 639–651.
- ¹⁶² Knaus WA, Harrell FE Jr, Lynn J, Goldman L, Phillips RS, Connors AF Jr, *et al*. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann Intern Med*. 1995; 122:191-203.

-
- ¹⁶³ Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson NV, Connors A, *et al.* Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Supl.): S91-100.
- ¹⁶⁴ Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease with cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Supl.): S122-30
- ¹⁶⁵ Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Supl.): S101-9
- ¹⁶⁶ Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, *et al.* Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008; 3(5):1379–1384.
- ¹⁶⁷ Han PK, Lee M, Reeve BB, Mariotto AB, Wang Z, Hays RD, Yabroff KR, Topor M, Feuer EJ. Development of a prognostic model for six-month mortality in older adults with declining health. *J Pain Symptom Manage.* 2012 Mar; 43(3):527-39.
- ¹⁶⁸ Argimón Pallás J.M., Jiménez Villa J. Sensibilidad y especificidad. En: Argimón Pallás J.M, coordinador. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica.* 2ª ed. Madrid (España): Harcourt 2000. p. 315-319.
- ¹⁶⁹ Glare P, Eychmueller S, Virik K. The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2003; 26(4): 883-5.
- ¹⁷⁰ Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, *et al.* A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer

patients. Italian multicenter and study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 1999; 17: 231-9.

¹⁷¹ Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, *et al.* Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1999; 17: 240-7.

¹⁷² Glare P, Eychmueller S, McMahon P. Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2004; 22(23):4823-4828.

¹⁷³ Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer.* 1999 May;7(3):128-33.

¹⁷⁴ De Miguel Sánchez C, Garrido Elustondo F, Vicente Sánchez F, García de la Rasilla C, Fernández C, López Romero A. Cómo el índice pronóstico PPI predice la supervivencia en pacientes oncológicos en situación terminal atendidos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. *Med Pal (Madrid).* 2007; 14 (1): 20-27.

¹⁷⁵ Pilotto A, Ferrucci L, Franceschi M, D'Ambrosio LP, Scarcelli C, Cascavilla L, *et al.* Development and validation of a multidimensional prognostic index for one-year mortality from comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients. *Rejuvenation Res.* 2008 Feb;11(1):151-61.

¹⁷⁶ Ribera Casado JM. Valoración del paciente anciano. En: Millán Calenti JC, editor. *Gerontología y Geriatría.* Madrid: Ed. Panamericana 2010. P 21-36.

¹⁷⁷ Pilotto A, Addante F, D'Onofrio G, Sancarlo D, Ferrucci L. The Comprehensive Geriatric Assessment and the multidimensional approach. A new look at the older

patient with gastroenterological disorders. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2009; 23(6):829-37. doi: 10.1016/j.bpg.2009.10.001.

¹⁷⁸ Pilotto A, Addante F, Ferrucci L, Leandro G, D'Onofrio G, Corritore M, *et al*. The multidimensional prognostic index predicts short- and long-term mortality in hospitalized geriatric patients with pneumonia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2009 Aug; 64(8):880-7.

¹⁷⁹ Pilotto A, Sancarlo D, Panza F, Paris F, D'Onofrio G, Cascavilla L, *et al*. The Multidimensional Prognostic Index (MPI), based on a comprehensive geriatric assessment predicts short- and long-term mortality in hospitalized older patients with dementia. *J Alzheimers Dis*. 2009; 18(1):191-9.

¹⁸⁰ Pilotto A, Sancarlo D, Aucella F, Fontana A, Addante F, *et al*. Addition of the multidimensional prognostic index to the estimated glomerular filtration rate improves prediction of long-term all-cause mortality in older patients with chronic kidney disease. *Rejuvenation Res*. 2012; 15(1):82-8.

¹⁸¹ Pilotto A, Addante F, Franceschi M, Leandro G, Rengo G, D'Ambrosio P, *et al*. Multidimensional Prognostic Index based on a comprehensive geriatric assessment predicts short-term mortality in older patients with heart failure. *Circ Heart Fail*. 2010; 3(1):14-20.

¹⁸² Sancarlo D, D'Onofrio G, Franceschi M, Scarcelli C, Niro V, Addante F, *et al*. Validation of a Modified-Multidimensional Prognostic Index (m-MPI) including the Mini Nutritional Assessment Short-Form (MNA-SF) for the prediction of one-year mortality in hospitalized elderly patients. *J Nutr Health Aging*. 2011;15(3):169-73.

¹⁸³ Bernabeu Wittel M, Ruiz Cantero A, Murcia Zaragoza J, Hernández Quiles C, Barón Franco B, Ramos Cantos C, *et al*. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010; 45:203-210.

¹⁸⁴ Grupo de paciente pluripatológico y de edad avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna. Validez de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR.

Disponible en:

<http://www.esteve.es/EsteveArchivos/premiosesteve/2012/entrega/index.html#/50/>

¹⁸⁵ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clín (Barc)*. 2013; 140 (6): 241–245.

¹⁸⁶ Wyatt JC, Altman DG. Commentary: Prognostic models: clinically useful or quickly forgotten? *BMJ*. 1995; 301:1539.

¹⁸⁷ Larson AM, Curtis JR. Integrating palliative care for liver transplant candidates: "too well for transplant, too sick for life". *JAMA*. 2006; 295:2168-2176.

¹⁸⁸ Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemski C, Black F, Downing M, Borycki E, *et al*. A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *J Palliat Care*. 2007; 23 (2):93-112.

¹⁸⁹ Parker RA. Caring for patients at the end of life: reflections after 12 years of practice. *Ann Intern Med*. 2002; 136: 72-5.

¹⁹⁰ Moreno Rodríguez M. La medicina basada en la evidencia y la práctica médica individual. *Rev cubana Med*. [Internet] 2005 [acceso 6 de mayo de 2013]; 44 (3-4). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475232005000400015&lng=es&nrm=iso&tlng=es